Santiago, veintinueve de noviembre de dos mil veintiuno.

**Vistos:**

Se reproduce la sentencia en alzada con excepción de sus fundamentos séptimo a décimo, que se eliminan.

**Y se tiene en su lugar, y además, presente:**

**Primero:** Que en estos autos los abogados recurrentes interponen acción constitucional de protección en favor del menor de edad M.A.C.O., quien fue diagnosticado -a temprana edad- con una mortal y rara enfermedad denominada "Distrofia Muscular de Duchenne", que consiste en un desorden de carácter hereditario recesivo ligado al cromosoma X, caracterizado por la debilidad muscular rápidamente progresiva en los pacientes que la sufren, la cual empieza por los músculos de la pelvis y proximales de las piernas y luego afecta todo el cuerpo, con un pronóstico de vida no mayor de tres décadas.

Indican que, debido a los avances de la enfermedad en el niño referido, se ha estimado por la médico tratante que la única opción para tratar y detener eficazmente la sintomatología de la enfermedad descansa en el tratamiento con VYONDYS 53 (GOLODIRSEN), que consiste en una terapia de restauración proteica diseñada para permitir la formación de la distrofina en pacientes con trastornos genéticos causados por una mutación sin sentido. Una mutación sin sentido es una alteración en el código genético que detiene prematuramente la síntesis de

MXZJXEEFXX

una proteína esencial. El trastorno resultante, está determinado por la proteína que no se puede expresar en su totalidad y ya no es funcional, como lo es la distrofina en la distrofia muscular de Duchenne. Afirman que este medicamento fue aprobado por la FDA, sin embargo su alto costo torna en imposible el financiamiento para la familia del menor de autos.

Refieren que requirieron a la Isapre Cruz Blanca la cobertura o financiamiento para el suministro del medicamento señalado, conforme a lo prescrito por la médico tratante y ésta, con fecha 20 de abril del año en curso, le denegó la cobertura al medicamento tanto por la modalidad libre elección como por CAEC.

Solicitan que se disponga que la recurrida en estos autos sin más trámite le otorgue, al menor en favor de quien se recurre, la cobertura y financiamiento para acceder al tratamiento VYONDYS 53 (GOLODIRSEN).

**Segundo:** Que, el fallo apelado rechaza el recurso interpuesto señalando que no existe un margen razonable de certidumbre que permita concluir que el medicamento es indispensable para la sobrevivencia del recurrente y que, por ende, habría una amenaza a la garantía fundamental consagrada en el N° 1 del artículo 19 de la Constitución Política, desde que no surge de modo palmario que esté comprometido su derecho a la vida e integridad física y psíquica. Por otra parte, el hecho que no se encuentre

MXZJXEEFXX

incorporado al día de hoy el aludido fármaco en alguno de los mecanismos de financiamiento que contempla nuestro sistema de salud público ni esté priorizado, se ajusta a la normativa legal y reglamentaria que, en lo concerniente al financiamiento expreso de los medicamentos de alto costo, el que prevé una serie de requisitos, condiciones y etapas sucesivas, todo con arreglo a parámetros objetivos y técnicos, en que la evidencia científica que apoye su eficacia ocupa un rol importante.

**Tercero:** Que el recurrente de protección señala en su apelación que el fallo resulta agraviante, afirmando que la patología que aqueja al menor en favor de quien se recurre presenta complicaciones serias, las cuales involucran el sistema respiratorio, cardiovascular y gastrointestinal, circunstancias que tienen un impacto directo en la vida de los pacientes, toda vez que su expectativa de sobrevida se ve gravemente amenazada por el riesgo de una insuficiencia respiratoria mortal o de algún problema cardíaco severo. Si bien, no existen cifras definitivas de la esperanza de vida de aquéllos, algunos datos son muy indicativos de la mortalidad de la enfermedad, en promedio se obtuvo que el 50,7% de los pacientes ingresados con Distrofia Muscular de Duchenne sobrevive a los 20 años y tan solo el 11,7% logra llegar a una tercera década de vida.

MXZJXEEFXX

**Cuarto:** Que el certificado emitido el 12 enero de 2021, suscrito por la médico tratante Consuelo Gayoso Oyarzo, neuróloga infantil, del Centro Médico Infanto La Serena, da cuenta de que el paciente es portador de una Distrofia Muscular de Duchenne específicamente presenta deleción de los exones 48, 49, 50, 51 y 52. Clínicamente conserva la marcha y presenta miocardiopatía dilatada con disfunción sistólica y diastólica leve.

Por su parte, el certificado médico emitido por la referida profesional, de fecha 7 de septiembre del año en curso señala:*" La distrofia muscular de Duchenne es una enfermedad que afecta a los músculos esqueléticos y cardiacos. En forma progresiva, los pacientes pierden la fuerza muscular, lo que los lleva a pérdida de la marcha en promedio antes de los 13 años, luego dificultad para respirar por lo que requieren de ventilación mecánica entre 14 y 20 años, dificultades progresivas para comer por boca y tragar y compromiso cardiaco siendo este último la principal causa de muerte. En relación a nuestro paciente, presenta Distrofia Muscular de Duchenne fenotipo clásico con compromiso cardiaco (Miocardiopatía) e hipotiroidismo en tratamiento multidisciplinario. El no acceder a esta nueva alternativa terapéutica (Exon Skipping 53) implicará la evolución a la historia natural de esta enfermedad con la progresión de la falta de fuerza y consiguiente pérdida de la marcha con posterior*

MXZJXEEFXX

*compromiso alimentario, respiratorio y cardiaco. No existe tratamiento alternativo actual a Exon Skipping 53. El único tratamiento existente es con corticoides (prednisona, deflazacort) cuyo efecto es enlentecer sólo 2 años en promedio la pérdida de marcha".*

**Quinto:** Que, para la resolución del recurso intentado, resulta necesario consignar que la Constitución Política de la República prescribe, en el inciso cuarto de su artículo 1, que "El Estado está al servicio de la persona humana y su finalidad es promover el bien común, para lo cual debe contribuir a crear las condiciones sociales que permitan a todos y cada uno de los integrantes de la comunidad nacional, su mayor realización espiritual y material posible, con pleno respeto a los derechos y garantías que esta Constitución establece", en tanto el N° 1 de su artículo 19 estatuye que: "La Constitución asegura a todas las personas: 1°.- El derecho a la vida y a la integridad física y psíquica de la persona".

**Sexto:** Que, del examen de los antecedentes aparece que una de las principales razones esgrimidas por la recurrida para no otorgar el tratamiento requerido para la enfermedad que presenta el menor de autos, padecimiento de índole genético, de carácter progresivo, de rara ocurrencia y frecuentemente mortal, es la falta de código arancelario y de registro en Instituto de Salud

MXZJXEEFXX

Pública del fármaco requerido.

Al respecto, el factor de la indicación médica como el sustrato profesional objetivo y adecuado en el tratamiento de una enfermedad, implica que los procedimientos y tratamientos prescritos para afrontar las diversas patologías que afectan a los pacientes, constituyen el medio apto e idóneo para solucionarlo, motivo por el cual, aun cuando el mismo no se encuentre especificado en el listado de prestaciones de la recurrida ni de Fonasa, es preciso señalar que aquél no constituye un modo experimental que carezca de un sustento técnico, sino por el contrario se encuentra respaldado en los avances científicos, que en razón de su velocidad de desarrollo, no alcanzan a ser recogidos oportunamente por la Administración, circunstancia que no debería constituir óbice para no dar lugar a su cobertura.

**Séptimo:** Que, cabe agregar, que tratándose de un paciente menor de edad, es necesario hacer presente que el numeral 1 del artículo 24 de la Convención Internacional sobre Derechos del Niño, suscrita por Chile y promulgada por Decreto Supremo N° 830, de fecha 27 de septiembre de 1.990, dispone "Los estados partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. Los

MXZJXEEFXX

estados partes se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios".

**Octavo:** Que el instrumento antes referido, por aplicación del artículo 5° de la Constitución de la República, resulta obligatorio para el Estado de Chile, siendo compelido a dirigir sus acciones y decisiones para asegurar que ningún niño o niña sea privado del disfrute del más alto nivel respecto de prestaciones sanitarias, a fin de resguardar el derecho a la vida e integridad física y síquica de la menor recurrente en estos autos. En consecuencia, en las determinaciones de la administración de salud en Chile que involucren menores, debe prevalecer el respeto irrestricto a los compromisos adquiridos como consecuencia de la suscripción de los tratados, tales como la convención antes referida, a los criterios de orden económico, los que resultan derrotados al ser contrapuestos al interés superior del niño.

**Noveno:** Que, en el indicado contexto, la decisión de la recurrida consistente en la negativa a proporcionar al menor en favor de quien se recurre el acceso al fármaco, existente para el tratamiento de la patología que lo aqueja, aparece como arbitraria y amenaza, además, la garantía consagrada en el artículo 19 N° 1 de la Carta Fundamental, puesto que, como consecuencia de semejante determinación, se niega en la práctica el acceso a un

MXZJXEEFXX

medicamento necesario para la sobrevivencia de éste, así como para su integridad física, considerando que la "Distrofia Muscular de Duchenne" es una enfermedad frecuentemente mortal, que produce deterioro motor, y que la administración de la droga tantas veces citada ha sido estimada como esencial para la vida del niño, como surge de los antecedentes agregados a la causa, los que dan cuenta del grave impacto en la salud cardiaca del paciente que la misma tiene a su corta edad.

Anexo a lo anterior se debe indicar que la recurrida nada ha expresado sobre la pertinencia del tratamiento o su posible sustitución del medicamento por otro de igual o mayores efectos en el recurrente, como tampoco que a éste no le afecte la enfermedad.

**Décimo:** Que sin perjuicio que lo razonado precedentemente es fundamento suficiente para acoger el recurso, es necesario señalar que los constantes avances mundiales del conocimiento científico provocan cambios acelerados en los tratamientos médicos, dando lugar a la aplicación de nuevos medicamentos y terapias cuya existencia puede resultar desconocida para la institucionalidad nacional, como el Instituto de Salud Pública, pero no así para los médicos tratantes, quienes permanentemente deben estar actualizando sus conocimientos, motivo por lo cual resulta acertado entregar la determinación acerca de la procedencia de

MXZJXEEFXX

nuevos tratamientos a los profesionales respectivos, como ocurre en el caso de autos, al considerar la médico tratante que el medicamento VYONDYS 53 (GOLODIRSEN), detendrá el curso natural de la enfermedad cuyo desenlace es falta de fuerza y consiguiente pérdida de la marcha con posterior compromiso alimentario, respiratorio y cardiaco.

En mérito de lo razonado, el hecho que el referido medicamento no este´ registrado, al momento de la solicitud, en el Instituto de Salud Pública, no es un argumento para negar la cobertura respectiva, más aún cuando este medicamento fue aprobado por la FDA (Food and Drug Administration) el 12 de diciembre de 2019, en el contexto de los avances científicos aludidos precedentemente.

**Undécimo:** En consecuencia, conforme lo que se viene reflexionando, el medicamento referido debe ser financiado conforme se indicará en lo resolutivo del presente fallo, debiendo otorgarle una cobertura de un 100% para la presente anualidad, puesto que habiendo sido diagnosticado en los primeros años de vida del paciente, quien actualmente cursa los 14 años de edad, se presume que ha recibido diversas prestaciones desde entonces a la fecha de interposición de la presente acción, las que deben ser contabilizadas en el deducible anual, y al no haber acreditado la recurrida que la cobertura aquí

MXZJXEEFXX

requerida sea el primer evento anual respecto del cual corresponde aplicar el deducible anual del CAEC, sólo es posible concluir que es impropio volver a considerarlo durante la presente anualidad.

**Duodécimo:** Que, con estos antecedentes, la negativa de la Isapre recurrida a proporcionar a la recurrente, en su momento, la cobertura solicitada respecto del medicamento dispuesto por el médico tratante, carece de razonabilidad y vulnera las garantías constitucionales previstas en el artículo 19 n° 2 y 24 de la Carta Política, razón por la cual se impone el acogimiento de la acción promovida, en los términos que se exponen en lo resolutivo del fallo.

Por estas consideraciones y de conformidad con lo que dispone el artículo 20 de la Constitución Política de la República y el Auto Acordado de esta Corte sobre la materia, **se revoca** la sentencia apelada de trece de agosto de dos mil veintiuno y en su lugar se declara que **se acoge** la acción constitucional disponiéndose que la recurrida en estos autos le otorgue al menor M.A.C.O, la cobertura del 100% medicamento VYONDYS 53 (GOLODIRSEN), sin aplicar el deducible del CAEC respecto de la última anualidad de vigencia de éste seguro, sin perjuicio del cálculo que proceda hacer para posteriores anualidades venideras y mientras la médico tratante así lo determine.

Regístrese y devuélvase.

MXZJXEEFXX

Redacción de la Ministra señora Ravanales.

Rol N° 60.898-2021.

Pronunciado por la Tercera Sala de esta Corte Suprema integrada por los Ministros (as) Sr. Sergio Muñoz G., Sra. Adelita Ravanales A., Sr. Mario Carroza E., y por los Abogados Integrantes Sra. Carolina Coppo D. y Sr. Pedro Águila Y. No firma, no obstante haber concurrido al acuerdo de la causa, la Abogada Integrante Sra. Coppo por no encontrarse disponible su dispositivo electrónico de firma.

SERGIO MANUEL MUÑOZ GAJARDO
MINISTRO
Fecha: 29/11/2021 18:34:06

ADELITA INES RAVANALES ARRIAGADA
MINISTRA
Fecha: 29/11/2021 18:34:06

MARIO ROLANDO CARROZA ESPINOSA
MINISTRO
Fecha: 29/11/2021 18:34:07

PEDRO HERNAN AGUILA YAÑEZ
ABOGADO INTEGRANTE
Fecha: 29/11/2021 18:34:08

MXZJXEEFXX

Pronunciado por la Tercera Sala de la Corte Suprema integrada por los Ministros (as) Sergio Manuel Muñoz G., Adelita Inés Ravanales A., Mario Carroza E. y Abogado Integrante Pedro Aguila Y. Santiago, veintinueve de noviembre de dos mil veintiuno.

En Santiago, a veintinueve de noviembre de dos mil veintiuno, se incluyó en el Estado Diario la resolución precedente.

Este documento tiene firma electrónica y su original puede ser validado en http://verificadoc.pjud.cl o en la tramitación de la causa. En aquellos documentos en que se visualiza la hora, esta corresponde al horario establecido para Chile Continental.

MXZJXEEFXX