

Talca, veinticuatro de enero de dos mil veintidós.-

VISTO Y CONSIDERANDO:

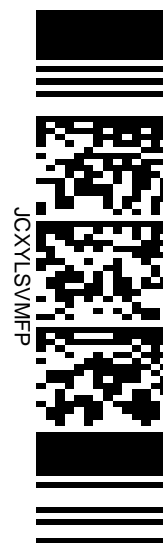
PRIMERO: Que los abogados Esteban Barra Olivares, Isabel Cholaky Rojas y Francisco Bassi Díaz, actuando por el niño SANTIAGO MATEO GUEVARA MARTÍNEZ, de 6 meses de edad, interponen acción de protección en contra del Fondo Nacional de Salud, institución pública de salud previsional, representado por su Director Nacional, Marcelo Mosso Gómez, y del Ministerio de Salud, representado por el Ministro de Salud, Enrique Paris Mancilla, aduciendo que éstos han cometido un acto arbitrario que se encuentra actualmente ejecutando, el cual priva, perturba y amenaza garantías constitucionales del niño, protegidas por la Carta Fundamental, particularmente las consignadas en los numerales 1 y 2 del artículo 19, sobre el derecho a la vida y sobre igualdad ante la ley, respectivamente.

Fundan la acción expresando que Santiago Guevara sufre de mucopolisacaridosis tipo IV-A, conocida como enfermedad de Morquio, lisosomal crónica, multisistémica y progresiva, siendo el único tratamiento posible para frenar el empeoramiento de la salud del niño, la terapia de reemplazo enzimático en base a elosulfasa alfa Vimizim, tratamiento de comprobada eficacia que el mismo Estado suministra a una gran cantidad de pacientes que padecen de la misma enfermedad, pero que las recurridas, en este caso, negaron la cobertura financiera y administración de tal tratamiento.

Pasa luego a desarrollar un análisis de la enfermedad de Morquio, diciendo que “debe ser enmarcada dentro de un conjunto de enfermedades llamadas enfermedades lisosomales o enfermedades por depósito lisosomal. Estos padecimientos se generan por un defecto a nivel celular consistente en la falta o falla de las enzimas lisosomáticas encargadas de limpiar o degradar los desechos de la actividad celular, lo que causa una acumulación de desechos celulares. Dependiendo de la enzima específica afectada, la enfermedad lisosomal se manifiesta de diferentes formas y da lugar a enfermedades particulares. Así:

<u>a-L-iduronidasa</u>	<u>Pompe</u>
<u>a-glucosidasa ácida</u>	<u>Mucopolisacaridosis Tipo I</u>
<u>Acetilgalactosimina 6</u>	<u>Mucopolisacaridosis Tipo IV A o</u>
	<u>Morquio A</u>
<u>Arisulfatasa B</u>	<u>Mucopolisacaridosis Tipo VI</u>

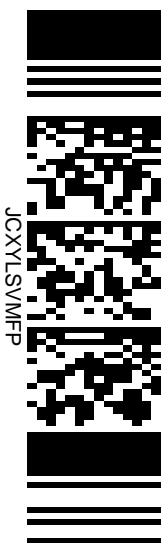
En la Mucopolisacaridosis IV-A existe una carencia o falla de la enzima lisosomal Galactosimina 6—sulfatasa (en lo sucesivo, “Galactosimina 6”), la cual es



necesaria para la degradación y eliminación eficaz de los mucopolisacáridos queratán sulfato y condroitín sulfato. La ausencia o alteración de la enzima Galactosimina 6 conlleva la acumulación progresiva de productos de la degradación del queratán sulfato y el condroitín sulfato en los lisosomas de todas las células del organismo. Esta acumulación es tóxica y genera que las células aumenten su tamaño, causando un daño progresivo a los órganos y tejidos, malformaciones y anomalías.

Debido a que el queratán sulfato y el condroitín sulfato intervienen en la formación de los huesos, cartílagos y tendones, las manifestaciones más evidentes del síndrome son las anomalías esqueléticas severas. Así, los pacientes Morquio A típicamente presentan baja estatura, desarrollo anormal de los huesos, deformidades en la columna vertebral, el tronco y las extremidades, compromiso de la estabilidad cervical, macrocefalia, y una resistencia disminuida.”, agregando que las personas afectadas por la enfermedad no presentan dichos síntomas en su etapa de recién nacidos, sino que a partir del primer y segundo año de vida comienza a retrasarse el crecimiento el que suele detenerse de forma definitiva a los 7 u 8 años, no pasando la talla de los 120 cms. de altura. Continuando con el relato que hace de la enfermedad, prosigue diciendo “En adición a estas consecuencias óseas, los pacientes Morquio A sufren de otras complicaciones derivadas de la acumulación de desechos celulares y malformaciones de los órganos aparejadas. Así, forman parte de la sintomatología típica de la enfermedad de Morquio A las siguientes afecciones: problemas respiratorios (obstrucción de la vía respiratoria, restricción de la caja torácica, predisposición a infecciones respiratorias y/o apnea obstructiva nocturna), problemas cardiacos (afecciones a las válvulas cardiacas y enfermedad coronaria), opacidad corneal, pérdida auditiva (en la mayoría de los casos se requiere el uso de audífonos desde la adolescencia), complicaciones digestivos, problemas dentales, agrandamiento del hígado, agrandamiento del bazo, entre otros. Es menester notar que el desarrollo intelectual de los pacientes Morquio A es normal, sin que exista compromiso cognitivo. De no recibirse tratamiento, las complicaciones aumentan de forma progresiva, conforme se va lesionando una mayor cantidad de células por la acumulación de los mucopolisacáridos”, afirmando que la esperanza de vida se ve gravemente reducida, muriendo prematuramente, en la adolescencia o en los primeros años de la edad adulta.

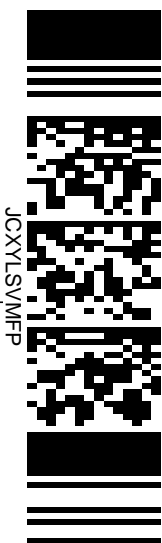
En cuanto la terapia explica que: “Hasta el año 2013 no existía ningún tipo de tratamiento para prevenir, tratar o curar el síndrome de Morquio A, y aquellas personas diagnosticadas solo podían acceder a intervenciones paliativas tendientes a limitar las terribles manifestaciones de la enfermedad. Dichos tratamientos son del tipo analgésicos, antiinflamatorios para el dolor articular, antibióticos para las infecciones



pulmonares, suplemento de oxígeno, cirugías para enderezar las piernas, corregir las rodillas o fusionar las vértebras cervicales. Afortunadamente, desde el año 2014 se encuentra disponible un medicamento biotecnológico específico para el síndrome de Morquio A: la elosulfasa alfa o VIMIZIM (nombre comercial). Este medicamento es el único tratamiento que aborda la causa de Morquio A - por oposición a solo paliar sus síntomas-, y consiste en una terapia enzimática sustitutiva o de reemplazo, en donde la enzima faltante es obtenida mediante tecnología de ADN recombinante, y luego es incorporada al organismo humano. Así, la elosulfasa repone la Galactosimina 6, reestableciendo la función celular. La consecuencia directa de la implementación de la terapia de reemplazo enzimático con elosulfasa alfa, es que los pacientes - que ahora tienen la enzima sustitutiva en sus organismos- comienzan a procesar tanto los desechos acumulados como los nuevos, produciéndose una progresiva disminución del tamaño de las células y órganos, y una mejoría general en el estado del padecimiento.”

Expresan los abogados recurrentes, que la implementación de este tratamiento logra restablecer el funcionamiento del lisosoma celular, pero no soluciona aquellos problemas o afecciones que la enfermedad haya alcanzado a producir sobre el cuerpo humano, afirmando: “En este sentido, VIMIZIM frena el - de otra forma inevitable - deterioro progresivo de los pacientes de Morquio A, siendo esencial iniciar su administración lo antes posible.(...) tanto la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (más conocida por su nombre o sigla en inglés: “*Food and Drug Administration*” o “*FDA*”) como la Agencia Europea de Medicamentos (“*EMA*”), han aprobado el tratamiento, y desde el año 2014 el Laboratorio BioMarin cuenta con la autorización para su comercialización en Estados Unidos y Europa”, acompañando copias de las autorizaciones de las agencias mencionadas, aduciendo que institucionalidad médica nacional también le reconoce eficacia al tratamiento, señalando que por resolución 3127 del 24 de febrero de 2015, el mencionado medicamento se encuentra considerado en el Registro Sanitario del Instituto de Salud Pública, bajo registro B-2458/15.

SEGUNDO: Que los recurrentes explican que en concordancia con lo anterior el Estado cuenta con un Programa de Implementación de Terapia de Reemplazo Enzimático para la mucopolisacaridosis IV-A, financiando el tratamiento con VIMIZIM a la gran mayoría de los pacientes beneficiarios de FONASA que sufren de la enfermedad de Morquioy, respecto a la situación del niño por el cual se recurre dice que éste ha sido diagnosticado de Mucopolisacaridosis IV-A, como consta del informe médico emitido por la Doctora Tatiana Muñoz Caro, neuróloga pediátrica de la Clínica Alemana, con fecha 13 de abril de 2021, la prescrito un tratamiento de reemplazo



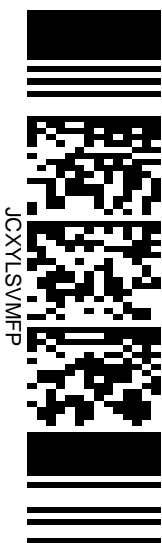
enzimático con Elosulfasa alfa, actualmente usado en pacientes chilenos, demostrando que es capaz de detener la progresión de la enfermedad.

Prosigue diciendo que el niño es muy alegre y tranquilo y que si bien a sus 6 meses de edad no son muchas las cosas que puede hacer, el avance de la enfermedad, en un futuro no muy lejano, le impedirá salir a correr, jugar y disfrutar del tiempo al aire libre con amigos, debido a la deformidad que sufrirá en ambos fémures, dificultándole llevar a cabo una vida normal, por lo que de no mediar tratamiento oportuno, la enfermedad le impedirá proyectarse, lo que afectará aún más su vida, arguyendo que sin el medicamento prescrito, el pequeño está condenado a una vida ardua y dolorosa, ya que la enfermedad seguirá empeorando, hasta que, eventualmente, una de las complicaciones a ella termine con su vida, siendo la terapia de reemplazo enzimático en base a elosulfasa alfa es, la única esperanza de mejoría y de mayor sobrevivencia, dependiendo su vida del acceso al tratamiento.

TERCERO: Que en cuanto a la conducta de los recurridos en relación al requerimientos que se le hicieron, el Ministerio de Salud el día 7 de mayo de 2021 efectuó una respuesta sin expresar contenido alguno, entendiendo que hubo una denegación a la solicitud de cobertura efectuada el 30 de abril de 2021, y que FONASA, con fecha 25 de mayo 2021 comunicó la denegación de la cobertura solicitada en favor del paciente Santiago Guevara, toda vez que la Ley Ricarte Soto n° 20.850, no contempla al tratamiento requerido dentro de los cubiertos por esta ley, recalcando FONASA que actualmente cuenta con un programa de financiamiento -previo a la entrada en vigencia de la Ley N°20.850- y que éste solo cuenta con recursos para financiar la continuidad de los tratamientos de los pacientes, cuyos cupos ya se encuentran asignados por MINSAL y que FONASA no cuenta, actualmente, con recursos adicionales para aumentar la cobertura de dicho programa, agregando que por medio del oficio 8606/2021 de fecha 27 de mayo de 2021, FONASA reiteró lo esgrimido, denegando la cobertura del medicamento solicitado, acotando que mientras las instituciones recurridas han denegado la cobertura de VIMIZIM, la mucopolisacaridosis IV-A continúa dañando las células del niño, generando deterioros irreversibles en su organismo.

Tales respuestas, para el recurrente, demuestran la concurrencia de conductas reprochables, de carácter arbitrario y vulneratorio de garantías constitucionales.

CUARTO: Que acerca de la conducta que se les reprocha, la hace consistir en las respuestas negativas a otorgar la cobertura solicitada, contabilizando el plazo para recurrir desde la primera negativa, esto es, el día 07 de mayo culminando el día 06 de junio de 2021, las que estima arbitrarias e ilegales por oponerse a los principios jurídicos de nuestro ordenamiento, como lo ha señalado la Excma. Corte Suprema en



jurisprudencia que reproduce, por lo que aplicando dicho razonamiento a los hechos de autos no cabe sino calificar la negativa de las recurridas como un acto arbitrario.

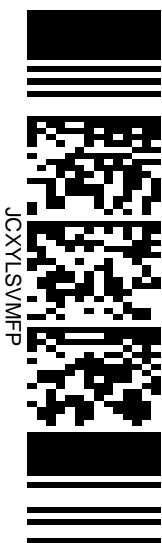
Consideran que el obrar de las recurridas y ya descrito, le ha vulnerado al niño Santiago Guevara, el derecho a la vida y a la integridad física garantizado en el artículo 19 N°1 de la Constitución Política de la República.

En cuanto al derecho a la vida, dice que éste comprende dos caras: una negativa y una positiva, siendo su cariz negativo el derecho a no ser privado arbitrariamente de vida y que de conformidad a esa perspectiva, las acciones y/u omisiones de las recurridas atentan contra el derecho a la vida de Santiago Guevara, toda vez que la denegación del tratamiento conlleva, necesariamente, el progresivo deterioro del paciente y una limitación en su esperanza de vida. Así, por lo que tanto FONASA como el MINSAL amenazan, arbitraria e ilegalmente, la vida del recurrente, sosteniendo que si bien es la enfermedad misma lo que amenaza la vida del paciente, los organismos requeridos han perturbado el derecho a la vida de la recurrente al denegarle la terapia VIMIZIM, única alternativa para tratar la enfermedad que aqueja a su hijo.

Respecto a su faz positiva, entendido como el derecho a recibir lo mínimo indispensable para sobrevivir, el derecho a la vida se vincula íntimamente con la protección a la salud, en el sentido de que solo se puede garantizar el derecho a vivir si es que se logra asegurar a las personas las prestaciones de salud mínimas de las cuales depende su vida, como lo es el acceso a medicamentos, terapias o tratamientos.

Prosigue diciendo que la relación entre la garantía fundamental del derecho a la vida y el acceso a tratamientos médico es manifiesta cuando quiera que la terapia o medicamento en cuestión es la única alternativa que el paciente tiene para sobrevivir, o cuando la denegación del medicamento implica una grave reducción en la expectativa de vida, tal como lo explicado en su arbitrio, ya que sin VIMIZIM, los pacientes Morquio A solo tienen alternativas paliativas, acotando que este mismo tribunal, conociendo de acciones de protección presentadas a favor de personas viviendo con VIH-Sida por la negativa del Servicio de Salud Metropolitano y MINSAL de financiar el tratamiento retroviral, ha fallado en el sentido que se pretende, es decir, que en casos como el de autos, en donde se disputa el acceso a un tratamiento médico, la garantía fundamental del derecho a la vida está esencialmente involucrada, reafirmando la conexión entre el derecho a la vida reconocido en el artículo 19 N°1 de la Carta Magna y el aseguramiento de prestaciones sanitarias.

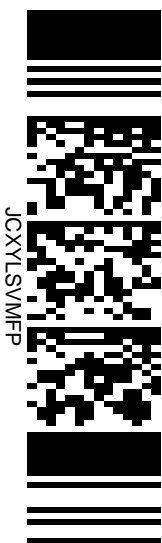
Para el recurrente el derecho a la vida se vulnera a partir de la negativa injustificada de FONASA y MINSAL a la solicitud de cobertura perjudicando la



integridad física del niño por quien se recurre, pues cada día que transcurre sin la medicación, su cuerpo se va dañando de forma rápida, progresiva e irrecuperable, y también perjudicando su integridad síquica al ser testigo de cómo su cuerpo y vida se van agotando mientras que el Estado de Chile, por medio de las instituciones recurridas, otorgan a otros pacientes la misma medicación que requiere, reiterando que esta enfermedad sin tratamiento pone irremediablemente en riesgo la vida de nuestro representado.

QUINTO: *Que, como segunda garantía que se estima conculcada se indica a la igualdad ante la ley, garantizada en el artículo 19 N°2 de la Carta citada, que corresponde al principio de la no discriminación entre las personas señalando que: “Desde el año 2015, el Estado cuenta con un Programa de Implementación de Terapia de Reemplazo Enzimático para la mucopolisacaridosis IV-A, el cual financia el tratamiento con VIMIZIM a la gran mayoría de los pacientes beneficiarios de FONASA que sufren de la enfermedad de Morquio (...) instruido por la Subsecretaría de Salud Pública, y ordena a FONASA, precisamente, a dar financiamiento a la terapia de reemplazo enzimático. Así consta en el Oficio Ordinario N° 340 de la Subsecretaría de Salud Pública, del 5 de febrero de 2015, el cual “Informa sobre Programa de Implementación Terapia Reemplazo Enzimático para enfermedad de Morquio A”, individualizando a los 28 pacientes que según informa la Fundación de Enfermos Lisosomales de Chile (FELCh), han recibido o actualmente reciben financiamiento para dicho mal, acotando que la existencia de ese Programa, lo que genera una situación de discriminación arbitraria, en virtud del cual determinados pacientes de la enfermedad son privados por la Administración de acceder al tratamiento, mientras que otros en condiciones idénticas a ella, sí pueden ser financiados, haciendo presente jurisprudencia que copia de otras Corte (a pesar que dice de esta Corte) donde se han acogido acciones en base a la garantía que se dice amagada, acotando que el hecho de que exista un programa de carácter estatal que financie el tratamiento de reemplazo enzimático en base a VIMIZIM, da cuenta de la eficacia del tratamiento, resultando lógico que el Estado haga uso de ese medicamento, lo que hace que concluir que el Estado confía en los beneficios terapéuticos.*

Reproduce, luego, una profusa reseña jurisprudencial demostrativa que, tanto las Cortes de Apelaciones como la Excmá. Corte Suprema, han acogido los recursos que dicen relación con el financiamiento del medicamento VIMIZIM para el tratamiento de la enfermedad tantas veces mencionada. Dejando de manifiesto que, con la negativa de los recurridos a proporcionar un medicamento indispensable para la sobrevivencia e integridad física de la recurrente, han incurrido en un acto arbitrario que

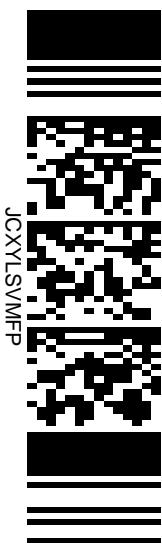


amenaza una garantía fundamental, puesto que la actora no se encuentra en condiciones de adquirirlo.

SEXTO: Que, en definitiva, los recurrentes señalan que el niño Santiago Guevara ha sido diagnosticado con la enfermedad Mucopolisacaridosis Tipo IV-A, cuyo tratamiento de reemplazo enzimático es en base a VIMIZIM prescrito para tratar la enfermedad de Morquio que le aqueja, siendo la única terapia que permite reestablecer la actividad celular y frenar el deterioro que genera el síndrome, por lo que solicitado su financiamiento del tratamiento prescrito para su enfermedad a FONASA y MINSAL, éstos han denegado la solicitud de cobertura del medicamento VIMIZIM, lo que vulnera las garantías constitucionales del derecho a la vida y de la igualdad de Santiago Guevara.

Terminan pidiendo que se ordene a FONASA y/o MINSAL otorgar sin más trámite la cobertura para la hospitalización y suministro del tratamiento de reemplazo enzimático denominado VIMIZIM, de conformidad a la prescripción médica de su médico tratante, decretar las medidas conducentes a evitar que las conductas contra las cuales se recurre se repitan en lo sucesivo, garantizando el respeto efectivo a los derechos señalados, ordenando a las recurridas cesar inmediatamente los actos u omisiones en que han incurrido, decretar cualquier otra medida de protección tendiente a proteger o cautelar las garantías constitucionales de nuestro representado, cuya vulneración es objeto de este recurso y condenar a las recurridas al pago de las costas de esta causa.

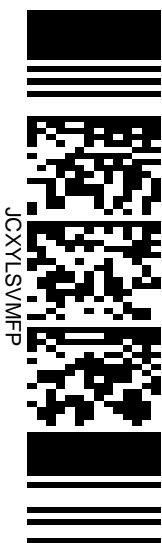
SÉPTIMO: Que informando la recurrida Fonasa, como preámbulo señala que se pretende que sea un simple despachador de recetas obtenidas en el sistema privado de salud respecto de un beneficiario que no se ha atendido en el sistema público o por lo menos no justifica su pretensión en lo resuelto por un establecimiento de salud de la red pública, diciendo que se trata de un paciente que acude a la Clínica Alemana, tratado en ese recinto y luego con una receta emanada de profesionales de ese establecimiento, acude al sistema público para que le despache esa receta, cual farmacia comercial y de paso no se considera la normativa que rige el sistema público de salud y particularmente al Fonasa, pretendiéndose que sea, además del seguro público de salud, un despachador de recetas emanadas del sistema privado de salud. Conforme a las normas que indica dice que se desvirtúa o se acomoda el rol del sistema público a las necesidades del sistema privado de salud, amparándose en el inciso primero del artículo 11 de ley 18496, que reproduce: “Las prestaciones comprendidas en el Régimen General de Garantías en Salud se otorgarán por el Fondo Nacional de Salud, a través de los Establecimientos de Salud correspondientes a la Red Asistencial de cada Servicio de Salud y los Establecimientos de Salud de carácter



experimental”, agregándose en el inciso segundo: “Las prestaciones se concederán por esos organismos a través de sus establecimientos, con los recursos físicos y humanos de que dispongan, sin perjuicio de los convenios que puedan celebrar al efecto los Servicios de Salud o el Fondo Nacional de Salud con otros organismos públicos o privados”, acotando que despachar o financiar recetas emanadas de establecimientos o clínicas privadas, como es el caso de autos, implicaría vulnerar abiertamente esta disposición legal, pues la clínica Alemana no pertenece a la red asistencial de un Servicio de Salud y que los profesionales de esa clínica no es un recurso humano que se desempeñe en alguno de esos Servicios de Salud.

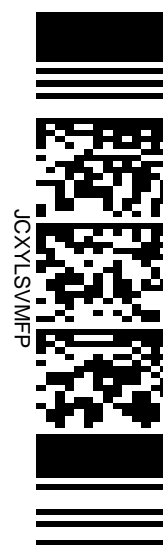
OCTAVO: Que Refiriéndose a la naturaleza de esta acción y a los argumentos que entrega la doctrina y la jurisprudencia nacional, afirma que en este caso no hay ilegalidad y arbitrariedad respecto del FONASA, no señalándose un acto u omisión específico o concreto que signifique la perturbación o amenaza de las garantías constitucionales invocadas por el recurrente, entendiéndose que sólo se recurre en contra del Fonasa por su rol financiero en el sistema de salud público, limitándose a un relato de la situación médica del menor, de la enfermedad que padece y un relato de la evolución de la misma, pero en ningún momento aparece mencionado el Fondo Nacional de Salud, aduciendo que “No puede tampoco considerarse que por el sólo hecho que el menor de autos sea beneficiario de Fonasa, implique una actuación ilegal o arbitraria a su respecto por parte del Fondo”, por lo que debe rechazarse este arbitrio por el hecho de no acreditarse ni verificarse en la especie el presupuesto de procedencia consistente en la existencia de una acción u omisión por parte de Fonasa, expresada en privación, perturbación o amenaza, del legítimo ejercicio referido a determinados derechos esenciales garantizados en la misma Constitución.

Reflexionando en relación a que el asunto que se pone en discusión de la Corte es la procedencia “de la dictación de sentencias en la sede cautelar que sirvan para constituir derechos en favor de los recurrentes, obviando de esa forma la institucionalidad vigente y a los actores que tienen la potestad para crear e implementar políticas públicas de salud y en particular, en materia de financiamiento de tratamientos de alto costo. Es decir, si por la vía de la protección es posible sustituir la legislación vigente, dictada precisamente para situaciones como sobre las que versa el recurso de autos o si podemos entender el recurso de protección como un sustituto, ya no de procedimientos, sino que derechamente de leyes vigentes”, pasa a analizar las leyes N°s 19.966 y 20.850, diciendo que esta última “procura otorgar cobertura financiera universal a medicamentos de alto costo, alimentos y elementos de uso médico, de demostrada efectividad, de acuerdo a lo establecido en los protocolos respectivos, garantizando que los mismos sean accesibles en condiciones de calidad y eficiencia”,



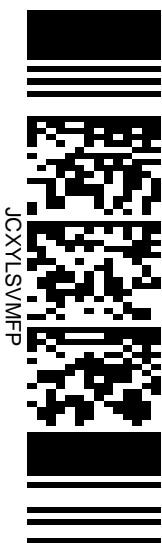
agregando que esa ley “permite dar financiamiento a tratamientos de alto costo asociados a patologías raras, tratamientos de segunda línea y otras que afectan a un menor número de personas, pero que producen un daño financiero catastrófico a quienes la padecen. A fin de garantizar su sustentabilidad en el tiempo y el financiamiento de las prestaciones de salud con cargo al Fondo de Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo, la citada Ley establece una regla de *máximo gasto ex ante*, la que en términos generales restringe la disponibilidad de recursos a un 80% de los recursos anuales del Fondo. Los diagnósticos y tratamientos de alto costo que cubre y cubrirá la Ley ya mencionada, se determinan mediante Decreto Supremo del Ministerio de Salud suscrito además por el Ministro de Hacienda. De ahí que, en virtud del artículo 5° de la Ley Ricarte Soto, sólo podrán incorporarse al decreto en comento los diagnósticos y tratamientos de alto costo que cumplan con las siguientes condiciones copulativas, a saber: a) Que el costo de los diagnósticos o tratamientos sea igual o superior al determinado en el umbral de que trata el artículo 6°. b) Que los diagnósticos y tratamientos hayan sido objeto de una favorable evaluación científica de la evidencia, conforme al artículo 7°. c) Que los diagnósticos y tratamientos hayan sido recomendados de acuerdo a lo dispuesto en el artículo 8°. d) Que se haya decidido la incorporación de los diagnósticos y tratamientos, conforme a lo señalado en el artículo 9°”. Prosiguiendo con su análisis, afirma que “al interponerse recursos de protección sólo se busca eludir una ley vigente que tiene la misma finalidad que la que se busca con el presente recurso, pero saltándose las disposiciones que esa ley establece para otorgar el financiamiento para una enfermedad de escasa ocurrencia, pero de alto costo, como es precisamente el AME”, copiando jurisprudencia que sigue esa línea argumentativa y haciendo presente que en situaciones similares, en que los tribunales superiores de justicia han accedido a las solicitudes de financiamiento de tratamientos de alto costo, sin haber podido analizar detalladamente todas las particularidades del caso concreto, el FONASA ha sido condenado a financiar tratamientos de alto costo para pacientes que, finalmente, tras haberse efectuado un gasto extraordinario para dar cumplimiento a lo ordenado por la justicia, terminan renunciando al mismo, como es el caso de doña Yubeli Santander Silva, quien luego de obtener sentencia favorable se desistió de continuar con el mismo tratamiento que en autos se solicita, esto es, con VIMIZIN para la enfermedad de Morquio, argumentando “(...) *lo anterior dado que Yubeli no tolera el tratamiento adecuadamente y las dificultades que tengo para transportarla al Hospital de San Antonio*” (sic), reproduciendo íntegramente el voto de minoría del ministro señor Pierry coincidente con lo esbozado en su informe.

NOVENO: Que continúa arguyendo que el recurso debe ser rechazado, porque el recurrente no ha acreditado la afectación, expresada en privación, perturbación o



amenaza, del legítimo ejercicio referido a determinados derechos esenciales garantizados en la Constitución, expresando respecto del derecho a la vida y a la integridad física y psíquica de la persona, que no procede invocarlo respecto del Fondo Nacional de Salud, toda vez que tanto la doctrina como la jurisprudencia, son contestes en determinar que la protección de este derecho, dice relación con actos positivos que amenacen, amaguen o ataquen directamente la vida de una persona, que configuren un detrimento o imposibilidad de la continuación de la vida o integridad física del afectado, lo que ha sido precisado por la Excelentísima Corte Suprema de Chile a lo largo de los años, reproduciendo jurisprudencia de los años 2002, 2009, 2014 y 2018, para agregar que entiende el derecho a la vida, como un derecho fundamental tutelado por nuestro ordenamiento constitucional, el cual, constituye un valor jurídico de relevancia por sí mismo, pero que los pronunciamientos citados, dan cuenta que su ámbito de protección a través de esta acción constitucional, descansa “en el cese de acciones u omisiones de terceros, que por sí mismos configuran un detrimento o imposibilidad de la continuación de la vida o integridad física del afectado, cuestión que no se verifica en la especie respecto de los recurridos”.

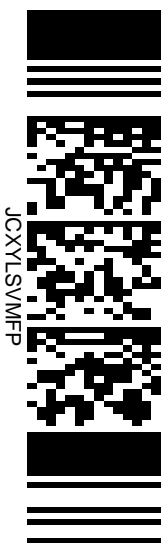
También asila sus argumentos, en lo que señalan tanto literatura chilena como la doctrina comparada, sobre la nomenclatura apropiada para referirse al derecho a la salud, con fórmulas como: “derecho a la salud”, “derecho a la protección de la salud”, “derecho al cuidado de salud”, reconociéndolo El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, como el “derecho al más elevado estándar de salud posible”, apoyándose en diversos autores que menciona, quienes sostienen: “que hablar de un “derecho a la salud” a secas sería inadecuado porque eso implicaría un derecho a estar sano, lo que sería impracticable. Un derecho a la salud en términos literales sería irrealizable porque muchos factores que amenazan la salud escapan al control humano, como la herencia genética o el medio ambiente. Además de considerar las intervenciones del propio individuo en su salud. Por ello, ni el Estado ni las personas serían capaces de asegurar un específico estado de salud. Vivanco agrega que existen aspectos de la salud que dependen exclusivamente del individuo, además la salud posee una directa relación con los recursos disponibles, tanto de parte de los individuos como de la sociedad, de modo que un bienestar total no puede ser asegurado por el Estado”, destacando que esos razonamientos fueron anticipados por los redactores de la Constitución en los años 70, lo que entiende que es armónico con el criterio sustentado por el Tribunal Constitucional chileno al señalar: “Que este deber del Estado está asociado a que la Constitución no garantiza a la salud, sino que el derecho “a la protección de la salud”.



DÉCIMO: Que a continuación el recurrido hace una larga exposición sobre el marco normativo en que se enmarca la actuación del Fondo Nacional de Salud sustentado en el Decreto con Fuerza de Ley N° 1, de 2005, del Ministerio de Salud, la Ley N° 19.966 y la Ley N° 20.850, sin perjuicio de otras normativas dispersas en nuestro ordenamiento jurídico, detallando cada una de ellas, concluyendo que en materia de fármacos, el Fonasa otorga cobertura a los beneficiarios del sistema público de salud, mediante el financiamiento de las prestaciones otorgadas en la modalidad de atención Institucional del Régimen de Prestaciones de Salud, creado por la Ley N° 18.469, como medicamentos de base en la gestión del Sistema Nacional de Servicios de Salud (SNSS), y por otro lado, con motivo de los medicamentos que forman parte tanto del sistema de Garantías Explícitas en Salud (GES) que regula la Ley N° 19.966, que establece un Régimen de Garantías en Salud, como de los medicamentos contemplados en la Ley N° 20.850, que crea un sistema de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo (“Ley Ricarte Soto”), acotando que la Excm. Corte Suprema al respecto resolvió: “Octavo: Que de las referidas disposiciones se colige que no es posible exigir coercitivamente al sistema público de servicios de salud la cobertura de todos los tratamientos o prestaciones posibles para una determinada enfermedad, por cuanto ello incide en el ámbito de políticas públicas de salud, las cuales deben ser definidas y aplicadas por las autoridades del ramo, que constituyen el personal idóneo para la fijación de las normas de acceso a las prestaciones que como en el caso de autos se pretenden, habida cuenta de que en su otorgamiento han de tenerse en consideración variados parámetros, entre otros, como resulta evidente, el relativo a los costos que involucren y los fondos de que se disponga para ello”, señalando que la dificultad que se presenta en el caso de autos, se debe a que los fondos disponibles para la atención de pacientes no son ilimitados, sino que están definidos en las leyes anuales de presupuesto, los cuales, como es de conocimiento público, resultan siempre ser inferiores a las necesidades de los pacientes del sistema de salud, cuestión que no transforma per se el quehacer de los recurridos y, especialmente del Ministerio de Salud, en un acto ilegal y/o arbitrario.

En cuanto al sistema de garantías explícitas de salud, de la ley 19.966, afirma que tiene como objetivo central, proporcionar cobertura garantizada y universal respecto de los problemas de salud que representan la mayor carga de enfermedad del país, logrando incorporar 80 problemas de salud, con garantías explícitas y con un importante impacto sanitario, relativas al acceso, calidad, oportunidad y protección financiera para algunas prestaciones de salud.

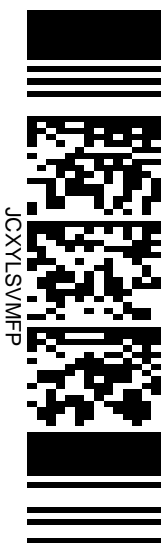
Por último menciona que el artículo 49 del D.F.L. N° 1, de 2005, del Ministerio de Salud dispone: “Créase el Fondo Nacional de Salud, en adelante el Fondo, que será un



servicio público funcionalmente descentralizado, dotado de personalidad jurídica y patrimonio propio”, y en la letra b) del artículo 50 se disponen como funciones del Fonasa, entre otras: “Financiar, (...) las prestaciones que se otorguen a los beneficiarios del Régimen del Libro II de esta Ley en cualquiera de sus modalidades, por organismos, entidades y personas que pertenezcan o no al Sistema o depende de éste, sean públicos o privados. Asimismo, financiar en los mismos términos, la adquisición de los equipos, instrumental, implementos y otros elementos de infraestructura que requieran los establecimientos públicos que integran el Sistema. El financiamiento de las prestaciones podrá incluir el costo de reposición del capital”.

UNDÉCIMO: Que en cuanto al medicamento solicitado, señalando no es FONASA el que resuelve sobre los tratamientos médicos que deben aplicarse a sus beneficiarios, más allá del costo de ellos, dice que es importante considerar la efectividad de esos tratamientos, más aun si ellos son de alto costo, de tal manera de que si es necesario financiarlo, se tenga cierta seguridad de buenos resultados, precisando este medicamento no tiene por virtud salvar la vida de las personas que lo reciben, solo mejorar sus condiciones de vida a partir también, de mejorías en el desarrollo de la enfermedad, pero no la hace desaparecer, haciendo referencia a una serie de fallos relativamente recientes dictados desde diciembre de 2019, la Tercera Sala de la Excelentísima Corte Suprema ha comenzado a compartir, a lo menos de una manera tácita, una separación entre el derecho a la salud y el derecho a la vida, materializándose, por la vía de precisar en cuál hipótesis se puede entender como amagada la garantía del artículo 19 N° 1 de la Constitución Política de la República, expresando que: “en hipótesis diversas a la señalada por el tribunal, estaríamos en presencia de un juicio de oportunidad de políticas públicas sanitarias, lo que en caso alguno podría venir a ser cuestionado a propósito de un recurso de protección.”, citando los fallos que en parte reproduce en su arbitrio. Termina solicitando se tenga por evacuado el informe y, en mérito de los antecedentes del proceso, rechazar el recurso.

DÉCIMO SEGUNDO: Que, informando por su parte el Jefe de la División Jurídica del Ministerio de Salud, da a conocer las funciones de su institución, esto es; “(...) rectoría, regulación y control sobre las materias de su competencia. Este es un órgano de dirección, puesto que de él emana el diseño de políticas y planes en materia de salud en el marco de los objetivos sanitarios fijados, velando por una distribución adecuada y armónica de los recursos públicos asignados anualmente en la Ley de Presupuestos”, agregando que “ tratándose del tratamiento de enfermedades que requieren medicamentos o prestaciones de alto costo es importante considerar (...) la negativa del financiamiento de dichos tratamientos no sólo obedece a una razón

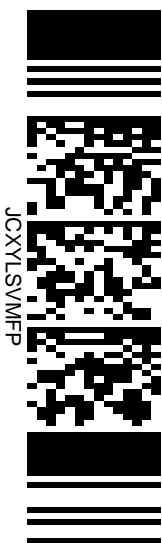


puramente económica, sino que es necesario ponderar elementos éticos y sanitarios que se sustenten en la evidencia científicamente afianzada”, acotando que “la planificación sanitaria supone una distribución priorizada de los recursos físicos y humanos, subordinados a criterios objetivos y técnicos sanitarios concordantes al grado de evidencia científica que exista del beneficio para la sobrevivencia o calidad de vida de las personas (...) especialmente considerados y previstos por el legislador al establecer un sistema bajo el cual se miden estos impactos sanitarios, cuya justificación este amparada en elementos objetivos que eviten las arbitrariedades en las decisiones de la autoridad, impidiendo la discrecionalidad presupuestaria y en suma, orientando los objetivos sanitarios a las necesidades de la población.”

En base a lo afirmado, dice que: “cada vez que una Corte de Apelaciones y/o la Corte Suprema condenan al Estado a financiar un medicamento de alto costo fuera de las coberturas legales previstas, obligan al fisco a adquirirlo para garantizar una prestación y otorgan a los laboratorios la facultad de venderlo a un precio que solo queda a su arbitrio, puesto que para el fisco ya no existe margen de negociación alguna toda vez que se debe dar cumplimiento en el más breve tiempo”, lo que a su entender favorece la estrategia de los laboratorios, al poder obtener un financiamiento mayor por la venta de sus productos. Critica la interpretación de carácter individual que hace la judicatura, sin atender los criterios objetivos y técnicos en los cuales se sustenta la autoridad sanitaria, obligando a destinar recursos no dispuestos ni previstos para ese fin, imponiendo una privatización del sistema de salud pública, distorsionando la planificación sanitaria que el legislador ha depositado exclusivamente en la administración, la que diseña la priorización de sus recursos en un ámbito de seguridad social colectivo.

DÉCIMO TERCERO: Que en lo relativo a la interposición de esta acción cautelar, amparándose en jurisprudencia, enfatiza que en este caso, la conducta que se le reprocha no es la consecuencia de una acción u omisión ilegal o arbitraria imputable a su parte, pasando a indicar y pormenorizar las principales coberturas del sistema de salud público chileno, contenidas en el Libro II del D.F.L N° 1 de 2005 del Ministerio de Salud, que fija texto refundido, coordinado y sistematizado del Decreto Ley N° 2.763, de 1979 y de las leyes N° 18.933 y N° 18.469; El Sistema de Garantías Explicitas en Salud (“GES”) regulado en la Ley N° 19.966; El Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo regulado en la Ley N° 20.850 (“Ley Ricarte Soto”).

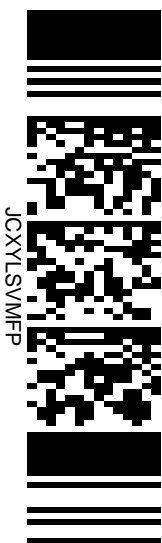
Reproduciendo del DFL N° 1 de 2005, sus artículos 4, 5 y 7, dice que al ministerio le concierne: “*la función de ejercer la rectoría del sector salud, la cual comprende, entre otras materias: a) La formulación, control y evaluación de planes y*



programas generales en materia de salud; b) La definición de objetivos sanitarios nacionales; c) La coordinación sectorial e intersectorial para el logro de los objetivos sanitarios; d) La coordinación y cooperación internacional en salud; y e) La Dirección y orientación de todas las actividades del Estado relativas a la provisión de acciones de salud, de acuerdo con las políticas fijadas”, luego sigue con la función de regulación: “Dictar normas generales sobre materias técnicas, administrativas y financieras a las que deberán ceñirse los organismos y entidades del Sistema, para ejecutar actividades de prevención, promoción, fomento, protección y recuperación de la salud y de rehabilitación de las personas enfermas”, pasando a la función de efectuar la vigilancia: “en salud pública y evaluar la situación de salud de la población”, acotando que ello es sin perjuicio de la función de fiscalización sanitaria que el Ministerio de Salud ejerce “a través de los Secretarios Regionales Ministeriales de Salud, quienes tienen esa atribución legal como propia en el desarrollo de sus funciones legales como autoridad sanitaria”. Prosigue expresando que al Ministro le corresponderá: “la dirección superior del Ministerio. (...) fijar las políticas, dictar las normas, aprobar los planes y programas generales y evaluar las acciones que deben ejecutar dichos organismos y demás integrantes del Sistema”.

Respecto al Régimen de Prestaciones de Salud y los derechos que tienen sus beneficiarios, sostiene que el Fondo Nacional de Salud, “se encarga de financiar en todo o parte de acuerdo con las políticas y prioridades de salud para el país que define el Ministerio de Salud a través de aportes, pagos directos, convenios u otros mecanismos establecidos mediante resolución, para otorgar prestaciones a los beneficiarios en cualquiera de sus modalidades, por los organismos, entidades y personas que pertenezcan o no al Sistema de Salud del país.”, aduciendo que el último Arancel de Prestaciones de Salud se contiene en la Resolución Exenta N° 220 de 2021, del Ministerio de Salud, publicado con fecha 27 de marzo de 2021.

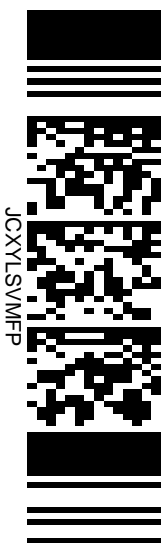
En cuanto al sistema GES, regulado en la Ley N° 19.966, dice que tiene como “objetivo central proporcionar cobertura garantizada y universal respecto de los problemas de salud que sin implicar una importante carga de enfermedad requieren de tratamientos que resultan económicamente catastróficos para las personas. En razón de ello, se determinan las condiciones que generan desprotección en la población, la existencia de intervenciones eficaces y efectivas, el resguardo del mejor uso de los recursos en beneficio de la salud de las personas y la capacidad de oferta del sistema”, priorizando y enumerando jerárquicamente los problemas de salud y las intervenciones asociadas, “asegurando las garantías de acceso, de calidad, de protección financiera, y de oportunidad, el otorgamiento de las prestaciones de salud garantizadas a sus beneficiarios, en la forma y condiciones que determine el decreto que contiene las



GES”, tratándose de una cobertura pre-definida por la autoridad sanitaria para un número determinado de enfermedades.

En relación a la ley N° 20.850, lo define como “cuerpo normativo que procura otorgar garantías relativas al acceso, calidad, oportunidad y protección financiera universal a medicamentos de alto costo, alimentos y elementos de uso médico de demostrada efectividad, asociados a patologías raras, tratamientos de segunda línea y otras que afectan a un menor número de personas, pero que producen un daño financiero catastrófico a quienes las padecen”, tratamientos que serán “*determinados a través de un decreto supremo del Ministerio de Salud, suscrito también por el Ministro de Hacienda, de conformidad al procedimiento establecido en esta ley y en el reglamento*” y “*(...) que cumplan con las siguientes condiciones copulativas (artículo N° 5): a) Que el costo de los diagnósticos o tratamientos sea igual o superior al determinado en el umbral de que trata el artículo 6°. b) Que los diagnósticos y tratamientos hayan sido objeto de una favorable evaluación científica de la evidencia disponible, conforme al artículo 7°. c) Que los diagnósticos y los tratamientos hayan sido recomendados una vez analizada y priorizada sobre la base del valor científico, económico y social que el tratamiento importe. d) Que se haya decidido la incorporación de los diagnósticos y los tratamientos, conforme a lo señalado en el artículo 9°*”.

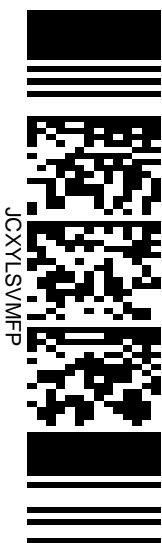
Además de las normas citadas y reproducidas, lo hace, continúa con el Decreto Supremo N° 13, de 2017, del mismo ministerio que aprueba el Reglamento que establece el proceso destinado a determinar los diagnósticos y tratamientos de alto costo con Sistema de Protección Financiera, señalando en su artículo 6° que las solicitudes de evaluación “*sólo podrán versar sobre diagnósticos o tratamientos basados ambos en exámenes diagnósticos y de seguimiento y, en el caso de tratamientos, además en medicamentos, elementos de uso médico o alimentos (...)*” Asimismo, al momento de la solicitud deben contar con registro o autorización en algún país que cuente con una autoridad regulatoria de alta vigilancia sanitaria según lo determine el Instituto de Salud Pública de Chile (en adelante, “ISP”) en una resolución y con la indicación para la que ha sido propuesta la evaluación. En esta etapa, tratándose de medicamentos o dispositivos, la Subsecretaría de Salud Pública oficiará al ISP para que informe acerca de los resultados del fármaco o tecnovigilancia, según corresponda, del producto a evaluar, tanto en Chile, como en el extranjero. De este modo, no podrán ser evaluados los productos que hayan reportado reacciones adversas serias que hayan implicado una recomendación de restricción de uso en el grupo de pacientes a evaluar o hayan sido cancelados o suspendidos los permisos o registros por alguna autoridad regulatoria de referencia (...) la tecnología solicitada no



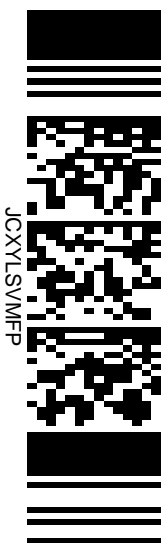
supere el umbral nacional de costo anual previsto en el artículo 6° de la ley Ricarte Soto, ni cuya proyección del gasto antes de la realización de lo dispuesto en el artículo 17° de este Reglamento, sobre la solicitud de información a proveedores, supere el 110% del fondo disponible que fija el Ministerio de Hacienda (...) la evaluación técnica de la evidencia será analizada y priorizada sobre la base del valor científico, económico y social que el tratamiento importe (artículo 8°). Proceso que “estará a cargo de la Subsecretaría de Salud Pública, que constituirá la Comisión de Recomendación Priorizada y que será creada por resolución del Ministerio de Salud (...) sobre la base de la evaluación y recomendación señalada, los Ministerios de Salud y de Hacienda determinarán mediante decreto supremo fundado los diagnósticos y tratamientos que cubrirá el Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo, el cual deberá contener al menos una nómina de los diagnósticos, medicamentos, alimentos y elementos de uso médico, indicando las enfermedades o condiciones de salud asociadas a cada uno de ellos, conforme a los protocolos que al efecto dicte el Ministerio de Salud, y la fecha de inicio de la entrada en vigencia de la protección financiera.”

DÉCIMO CUARTO: Que en cuanto al medicamento VIMIZIM, expresa que su incorporación en la Ley N° 20.850, durante los años 2017 y 2018, no ha sido solicitada, lo que no significa que no pueda suceder en el futuro, acotando que “(...) *ser sujeto de atención esa enfermedad en el listado de condiciones de salud que debe atender el Sistema de Protección Financiera, el Estado debe conciliar no solo el número de personas que sufren de ese mal, sino también las diferentes enfermedades que presentan condiciones similares, y que deben considerarse como patologías raras, quedando siempre abierta la posibilidad de poder incluir aquellas carencias en el estudio respectivo, si las condiciones y requisitos cambian en lo sucesivo.*”, señalando que la implementación de estas políticas públicas de salud se encuentran a constantes evaluaciones con el objeto de comprobar su adecuada eficacia y sustento en la evidencia científica y cuya eventual priorización permita la incorporación de nuevas patologías o prestaciones de las ya existentes, diciendo que el sistema de protección financiera “se trata de un procedimiento reglado, transparente y participativo, que pretende evitar todo tipo de arbitrariedad en la toma de decisiones de política pública en materia de financiamiento de tratamientos de alto costo, ya que actuar conforme a lo solicitado por la parte recurrente implicaría directamente ir en contra de la ley que ha determinado los mecanismos de financiamiento de tratamientos de alto costo.”

Continúa diciendo que tratándose de una materia técnica propia de la medicina, para su acertada resolución por los Tribunales Superiores de Justicia, se requiere de un informe “acerca del diagnóstico, las técnicas médicas empleadas, las



complicaciones que devienen de un tratamiento y la efectividad del tratamiento. En razón de lo anterior, el Departamento de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Salud basada en la Evidencia, dependiente de la División de Planificación Sanitaria de la Subsecretaría de Salud Pública, elaboró un informe de intervenciones no favorables para el Síndrome de Morquio A, evaluándose para ello, la tecnología sanitaria de ELOSULFASA ALFA”, explicando que “Las enfermedades de almacenamiento lisosómico son un grupo de enfermedades producto de alguna alteración del funcionamiento o almacenamiento de las enzimas lisosomales, entre las que se encuentran las mucopolisacaridosis, secundarias a la acumulación de glicosaminoglicanos por deficiencia de las enzimas lisosomales necesarias para su degradación. Esto genera problemas en varios tejidos, lo cual produce diversos síntomas y signos, entre los que destacan: displasia esquelética, hepatomegalia, alteraciones dentales, opacidad corneal y defectos en las válvulas cardíacas. La enfermedad de MUCOPOLISACARIDOSIS TIPO IV, puede ser de tipo A (deficiencia específica de la enzima galactosamina 6 sulfatasa) y tipo B (deficiencia de la enzima beta galactosidasa). El tratamiento propuesto para este grupo de enfermedades es la administración sistémica de las enzimas deficientes o reemplazo enzimático, motivo por el cual se requiere en estos autos ELOSULFASA ALFA, cuya denominación comercial es VIMIZIM.”, y luego prosigue “El informe que evalúa la efectividad y seguridad del medicamento, y certeza en la evidencia, señala que no se identificaron revisiones sistemáticas pertinentes y se identificó el protocolo de una revisión sistemática Cochrane en curso. Sin embargo, se identificó un estudio adicional mediante la búsqueda complementaria 12 en el cual se señalan: los **criterios de inclusión**: el único ensayo aleatorizado incluyó pacientes mayores de 5 años con diagnóstico de mucopolisacaridosis tipo IV basado en síntomas y signos (no especificado, pero por características clínicas lo más probable es que correspondan a tipo IV A) y capacidad de caminar entre 30 a 325 metros en test de 6 minutos. Se excluyeron pacientes con trasplante de células madres, embarazo o lactancia, participación en otro estudio previo y algunas comorbilidades (inestabilidad cervical, compresión medular, enfermedad cardíaca severa, entre otras). Las **características basales**: el promedio de edad fue de 15 años, con solo 10% mayor de 18 años, 42% de mujeres. El promedio en test de marcha en 6 minutos fue de 59 metros. Referido estudio presentó dos grupos de intervención; uno con dosis de 2 mg/kg cada 2 semanas y uno cada semana, que se comparación con placebo. La mortalidad fue el desenlace primario que se midió, En cuanto a los desenlaces secundarios medidos se señalan: funcionalidad; opacidad corneal, insuficiencia tricuspídea, malformación dental, displasia de cadera y efecto adverso severo. En la siguiente tabla se muestran

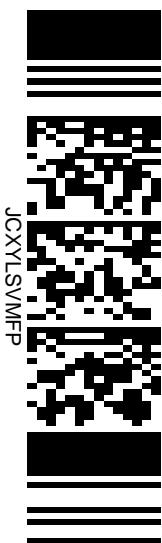


los resultados: Si bien, esta evidencia se aplica en niños con MUCOPOLISACARIDOSIS TIPO IV A, el ensayo excluyó a pacientes con capacidad mínima de caminar (menor a 30 metros) o capacidad muy cercana a la normalidad (sobre 300 metros), por lo cual en estos pacientes no es posible evaluar si estos resultados aplican. Sin embargo, ante ausencia de evidencia directa, es razonable extrapolar a este grupo, con cautela, la evidencia presentada en este informe. Respecto de los desenlaces críticos para la toma de decisión, se señala que no existe concordancia entre los desenlaces seleccionados como críticos para la toma de decisión para este resumen y aquellos reportados por los autores del estudio analizado. De hecho, el ensayo no entrega la información de varios desenlaces en el texto principal de la publicación y sólo los entrega en el apéndice. Por otro lado, el ensayo no transparenta la forma y condiciones de medición del test de marcha en 6 minutos. Otro aspecto relevante, es que no se identificaron revisiones sistemáticas por lo que no es posible comparar este resumen con otras fuentes relevantes. Ahora bien, se realizó una búsqueda rápida sistemática de estudios de costo-efectividad para ELOSULFASA ALFA, en el que se encontró un estudio británico del año 2015 de la evaluación del National Institute for Health and Care Excellence (NICE), que señala que dado el alto costo del medicamento su uso se recomienda sólo bajo un acuerdo de acceso gestionado (Managed Access Agreement), modelo ideado en Inglaterra que permite uso de medicamentos de alto costo mientras se recopila más información sobre su efectividad. Si bien no se pueden transferir costos de manera directa entre países dada la diferencia de sistemas económicos y sanitarios, si podemos concluir que el uso del fármaco en el sistema chileno, de menores recursos y con un umbral de pago menor que el inglés, no sería costo efectivo. ELOSULFASA ALFA ha sido solicitado para la evaluación para su incorporación dentro del Sistema de Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo contemplado en la Ley 20.850, sin embargo, no se procedió con la evaluación correspondiente, puesto que no cumplía con los requisitos establecidos en los artículos 7° y 8° de la ley, contenidos en el Decreto N° 13 de 2017 del Ministerio de Salud. Finalmente, sobre la evidencia de efectividad presentada, destaca que el único estudio clínico aleatorizado identificado en esta búsqueda no presentó eventos de mortalidad en los grupos estudiados, por lo que no es posible afirmar que disminuya o aumente la mortalidad en los pacientes tratados. Este desenlace es crítico al momento de evaluar la evidencia para intervenciones de esta naturaleza, es decir: medicamentos de alto costo para enfermedades muy poco frecuentes. Por esta razón, no hay hasta el momento, evidencia suficiente para indicar que el medicamento disminuye la mortalidad en personas con MUCOPOLISACARIDOSIS IV A. En cuanto a los datos de seguimiento de pacientes a



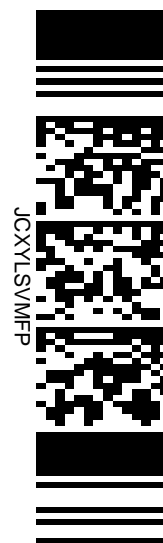
largo plazo, el estudio tampoco reemplaza esta carencia de información, aún comparados con controles no concurrentes, dado que los resultados observados pueden deberse a múltiples variables confundentes: mejora de calidad de los cuidados, uso de terapias concomitantes, pérdida de información de seguimiento, entre otros. En el mismo sentido, se indica que los estudios presentados tampoco presentan evidencia suficiente para determinar si ELOSULFASA ALFA tiene efecto en la funcionalidad de los pacientes, dado que es evidencia de **muy baja certeza (baja calidad)**, y en cuanto a la información sobre **eventos adversos graves relevantes es suficiente** para indicar que con el uso del medicamento aumenta el riesgo de efectos adversos graves. En efecto, cabe reiterar que el medicamento de que se trata fue excluido del proceso de evaluación de la Ley Ricarte Soto debido a la falta de evidencia científica en cuanto a su eficacia, así como por impacto en la red de salud al no poseer las condiciones para suministrarlo. Por otro lado, al margen de la eficacia médica del tratamiento en cuestión para el cuadro clínico que presenta la paciente, el cual es cuestionable desde el punto de vista de una recuperación/cura e incluso de los efectos secundarios, el eje del debate gira en torno a si pesa sobre las autoridades recurridas el deber jurídico de adquirir y administrar el referido medicamento a la paciente. En ese sentido, los estudios clínicos que existen acerca de este medicamento no aseguran la curación de la enfermedad en forma objetiva y permanente, la certeza en la evidencia es moderada, baja o muy baja. En consecuencia, se trata de actos administrativos motivados, sustentados en una fundamentación racional que se basa en antecedentes objetivos y verificables, ajustados plenamente a la normativa constitucional, legal y reglamentaria vigente”.

DÉCIMO QUINTO: Que en lo que respecta al médico tratante y al diagnóstico en el sistema de salud dice que “al considerarse solo el criterio de un médico tratante que no es capaz de fundar en una categoría de evidencia que tenga mayor calidad se está adoptando en definitiva una decisión judicial contra la evidencia científica”., señalando que en este caso la facultativa indica un tratamiento que no está sustentado en la evidencia científica en la cual respalda la prescripción médica ni se condice con la rigurosidad con la cual la autoridad sanitaria ha definido la incorporación de un tratamiento de alto costo para su cobertura financiera, acotando que la paciente que recurre – debiendo entenderse que es el niño Santiago- ha recibido los tratamientos y las atenciones de salud respectivas como dan cuenta los antecedentes que acompaña. Prosigue copiando el artículo 10 del DS N° 13/2017 de Ministerio de Salud, que dice: *“(...) la evaluación científica de la evidencia consiste en la revisión de los antecedentes existentes sobre diagnósticos y tratamientos asociados a una condición de salud específica, cuya validez haya sido afirmada por la ciencia y que generen CERTEZA*

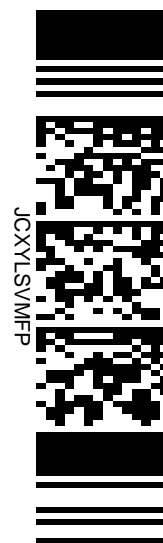


respecto de sus efectos”, por lo que estima imprescindible que el médico tratante informe acorde a la evidencia científica disponible teniendo en consideración el criterio en la última jurisprudencia, en relación a que la “(...) sola mejoría de la calidad de vida u otros efectos beneficiosos que dicho medicamento pueda tener sobre el paciente no permiten, en sede de protección, otorgar su cobertura, cuando no está en riesgo la vida del paciente, dado que tal cosa se relacionaría más bien con un juicio de oportunidad o conveniencia acerca de las políticas públicas en salud, lo cual no es competencia de estos sentenciadores sino de la autoridad encargada de éstas. De allí que sea de especial importancia no sólo la orden del médico tratante, sino también su informe acerca de las razones por las cuales se efectúa dicha indicación y una evaluación de los posibles efectos adversos que la ausencia de suministro podría producir en el menor. Dado que, en este caso, no se visualiza que corra riesgo la vida del afectado, ello imposibilita a otorgarle una prestación que el sistema vigente no le concede.” Pasa luego a referir las funciones del Instituto de Salud Pública diciendo: “debe llevar un registro de los productos farmacéuticos evaluados favorablemente en cuanto a su eficacia, seguridad y calidad.” Y en cuanto a lo que dispone el Decreto N° 3/2010 del MINSAL, expresa que “(...) que este registro sanitario de una especialidad farmacéutica dice relación con un proceso de evaluación y estudio sistemático de sus propiedades lo que se traduce en un rol especial con numeración correlativa que habilita su distribución y uso en el país. De tal forma, aparece que la evaluación que corresponde realizar al ISP es aquella necesaria para llevar el registro de productos farmacéuticos a que se refiere el artículo 97 del Código Sanitario.”, acotando que la ley dispone que Subsecretaría de Salud Pública es la que debe “evaluar los diagnósticos y tratamientos que postulan a ser incluidos en el sistema de protección financiera regulado por la Ley N° 20850 y su respectivo reglamento (...) invade de modo alguno la competencia del ISP, puesto que las evaluaciones que deben realizar ambas entidades tienen por objeto finalidades distintas rigiéndose en consecuencia por normas y conceptos diversos”, sosteniendo que “cada vez que una Corte de Apelaciones y/o la Corte Suprema condenan al Estado a financiar una terapia fuera de cobertura, están obligando al fisco a adquirirlo para garantizar una prestación y otorgan a los laboratorios la facultad de venderlo a un precio que solo queda a merced de ellos, puesto que para el fisco ya no existe margen de negociación alguna. De ahí que resulta limitado centrarse exclusivamente en un análisis económico o de legalidad pura ya que como se ha expuesto latamente en el presente informe confluyen otras variables que deben ponderarse y deliberarse adecuadamente.

DÉCIMO SEXTO: Que, continúa señalando, que la negativa que se le imputa está exenta arbitrariedad y/o legalidad, hace referencia a una acción de protección

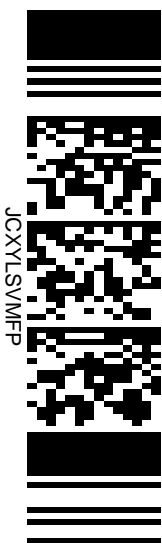


seguida ante la Corte de Apelaciones de Santiago, refiere que el director del centro hospitalario, en el cual se administraba el fármaco y prestador público correspondiente al paciente, comunicó al Director del FONASA, que el padre y tutor legal del paciente adoptó la decisión de no continuar con el tratamiento, puesto que desde el inicio de la terapia en julio de 2019 no se observó una mejoría en la condición médica del paciente sino que por el contrario, ha continuado su deterioro, circunstancias que alteran la gestión administrativa en la Red Asistencial de forma trascendente puesto que los recursos públicos son limitados y deben disponerse de la forma más eficiente y eficaz posible, yendo en contra de la evidencia científica disponible, criterio en el cual se sustentan las decisiones de priorización y financiamiento de diversos medicamentos y tratamientos asociados, lo que informó la autoridad, por lo que no puede sostenerse que ella ha actuado de forma arbitraria e ilegal negando dicho tratamiento cuando es evidente que *“(...) el exceso de regulación en este sistema trata de evitar precisamente la arbitrariedad en las decisiones; hay una normativa legal y reglamentaria que ha sido prevista en cada uno de los aspectos que implica la toma de decisiones en esta delicada asignación de recursos (...)”*, prosiguiendo *“La existencia de un solo proveedor del medicamento en nuestro país, unido a su elevado valor excede del límite máximo que establece el inciso final del artículo 6º del Reglamento, esto es, supera el 110% del fondo disponible del Ministerio de Hacienda, con lo cual no cumple con los requisitos preestablecidos para cumplir la etapa de evaluación”*, por lo que se ha sostenido que *“para que pueda ser suministrado a la paciente, requiere someterse al procedimiento de la citada Ley N 20.850 y sus reglamentos, normativa que contempla determinadas fases para que ese producto (y otros de alto costo), pueda ser en definitiva objeto de la oferta farmacológica, y parte de un tratamiento médico”*, agregando *“de tal forma la legalidad y razonabilidad imperan en este tipo de decisiones que pertenecen a una planificación sanitaria para el cumplimiento de los fines de la política pública en materia de salud, en la cual los recursos públicos que por esencia son limitados y cuya disposición debe ser realizada de la forma más eficiente y eficaz posible, deben sujetarse a una priorización en nuestro sistema de salud y sus coberturas, cuya justificación se sustenta en beneficios efectivos”*, a pesar de lo cual dice que la parte recurrente procura una declaración o reconocimiento de su pretensión, lo que refuta indicando que *“no existe una facultad legal expresa que permita a esta Secretaría de Estado acceder a lo solicitado, que como puede advertirse ha sido el legislador el que ha previsto una normativa legal y reglamentaria, la que por cierto, no implica que los tribunales de justicia puedan ejecutar una aplicación extensiva de tales disposiciones y razonar que se pueda acceder a determinadas prestaciones (...) toda vez que aquella es una decisión que sólo le compete al*

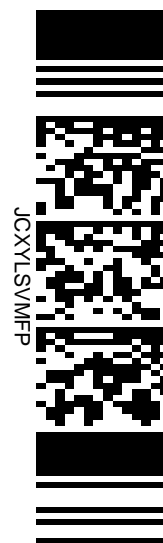


legislador, quedando fuera de la órbita de la competencia de la judicatura, ponderar las especiales circunstancias en que se encuentra la actora (...).”, en consecuencia dice que “existiendo un procedimiento regulado para la incorporación al financiamiento público de estos tratamientos de alto costo, la respuesta de las instituciones recurridas no puede considerarse ilegal ni arbitraria si “La ponderación que, finalmente, realiza la autoridad pública, conforme al procedimiento normado, está exento de reproche, en los términos que considera esta cautelar de emergencia, con lo cual la acción cautelar debe ser desestimada. Lo reprochable ser a que existiendo un mecanismo normado, el Ministerio de Salud, solventara un medicamento, ignorando las exigencias legales.”.

Argumenta que el medicamento VIMIZIM no encuentra –por ahora- cobertura en el Régimen General de Prestaciones de Salud, ni en GES, ni en la Ley Ricarte Soto, lo que no puede ser considerado como un acto arbitrario o ilegal reprochable a las recurridas, repitiendo lo argumentado en relación al DFL N° 1 de 2005, al carecer Fonasa de presupuesto y recursos financieros extraordinarios para solventar, dar cobertura y suministrar tratamientos farmacológicos que se encuentran fuera del marco presupuestario y que no están definidos dentro de los programas de medicamentos que han sido incorporados de acuerdo a las indicaciones del citado Ministerio y en la Ley N° 20.850”, lo que ha sido sostenido por la Corte de Apelaciones de Santiago que rechazó un requerimiento de medicamento de alto costo por esta vía constitucional, que reproduce: *“Ciertamente no cabe duda que Fonasa no cubre el costo del medicamento -el que tiene la característica de ser uno de los más caros del mundo(...) Luego, ¿a título de qué norma jurídica el Ministerio de Salud debería pagar este tratamiento? De ninguna, no hay disposición legal ni reglamentaria que obligue al Estado a prestar cobertura financiera a tratamientos de esta naturaleza, con excepción de aquellas dolencias incluidas en las leyes 19.966 y 20.850 (...) “no es posible exigir de los jueces, ante hechos graves como el alto costo del tratamiento médico de un menor afectado de una peligrosa enfermedad, que olviden su posición de juzgadores y se conviertan en defensores de causas que se estiman beneficiosas.”*, razona el recurrido que la postura contraria *“supone crear un privilegio en unos pocos que acceden a medicamentos de alto costo, perdiendo eficacia y vigor el mandato legal que asegura el derecho a la salud a la población de la forma lo más extendida y universal posible, de acuerdo a la disponibilidad de sus programas y destino de su presupuesto, a la espera de incorporar progresivamente nuevas patologías (...).”*; dice que en idéntico sentido En idéntico sentido, la segunda sala de la misma Corte de Apelaciones profundizando en la materia sostuvo: *“Que en virtud de la separación de poderes que rige en un estado democrático de derecho, la judicatura no puede ni debe fijar políticas públicas en el tratamiento o financiamiento de enfermedades raras o de*

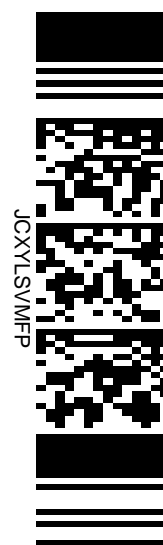


alto costo, siendo ello de incumbencia exclusiva de la Administración, sin que se pueda ordenar a ésta, por la vía del artículo 20 de la Constitución Política de la República, gastar fondos públicos fuera de los casos expresamente señalados en la ley. Debe insistirse: el Poder Judicial no es el que decide la forma en que se deben asignar los fondos públicos y sólo le corresponde, por la vía de la protección, vigilar que la conducta de la Administración se haya ajustado a la legalidad. En la especie claramente ha obrado el Ministerio de Salud de acuerdo a la ley (...); luego copia un voto disidente en una sentencia de la Corte de Apelaciones de San Miguel: “El Estado ha dispuesto una forma de control en la asignación de recursos, no sólo considerando necesidades múltiples y bienes escasos, sino que además el cumplimiento de criterios clínicos que avalen la asignación preferente a este paciente respecto de su condición clínica. Es aquí, donde la administración a través de su regulación - que ha sufrido sucesivas correcciones y complementos - ha dispuesto un procedimiento para adoptar tal determinación, el que de no aplicarse torna aquella que se escoja, no sólo en antojadiza, sino que además quedaría entregado al arbitrio, o peor aún a la posibilidad influencia que cada paciente o solicitante pueda hacer al ejercer diversos medios de presión sobre quién o quienes la adoptan (...) Quien disiente de la decisión adoptada estima que este arbitrio constitucional extraordinario, no puede sustituir la labor de asignación pública de recursos, y que tal como se nos ha enseñado en estos primeros años de derecho lo favorable o como en este caso odioso, de una disposición **no faculta al intérprete para ampliar o restringir su sentido y alcance**. No encuentro entonces, apoyo en alguna regla interpretativa que me permita obviar las restricciones impuestas por la reglamentación vigente aplicada en el caso, por lo que no encontrando en la decisión administrativa ilegalidad ni menos arbitrariedad y lamentando sentidamente el efecto que la misma produce en el recurrente, estimó que el recurso no debe prosperar.”; dice que resulta acertado lo concluido en la Corte de Apelaciones de Valparaíso, al señalar que “de esta forma, si se conjuga los factores de onerosidad del tratamiento médico en cuestión, la disponibilidad restringida de recursos para atender las prestaciones comprendidas en el régimen general de garantías en salud y el deber de la Administración con el derecho de las personas, de dispensar un acceso igualitario a las acciones destinadas a la recuperación de la salud, con miras al bien común; se concluye que la conducta de las recurridas no se ha apartado de las leyes ni resulta carente de justificación o arbitraria, de tal forma, el recurso de protección deducido debe ser desestimado.”; sigue copiando otro voto disidente: “De esta forma el acogimiento del presente recurso supondría preterir las prioridades establecidas y evaluadas por la autoridad respectiva, encargada por ley de su elaboración y de racionalizar su distribución, conforme a un presupuesto previamente



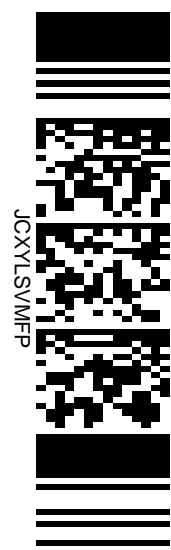
establecido. Ello, además, teniendo en cuenta que las prioridades en materia de asistencia no pueden pasar por encima de las políticas e instrumentos preestablecidas sólo por virtud de una acción de tutela judicial, pues ello impactaría la salud y el cuidado de muchas otras personas, que, probablemente, recibirían una atención insuficiente a causa de la distribución judicial de los recursos sanitarios que se pretende incorporar a través del presente mecanismo.” Y otro voto en contra en sentencia de la Excma., Corte Suprema, donde se lee: “el Fondo Nacional de Salud dependiente del Ministerio de Salud , conforme al DFL N° 1 de 2005, carece de presupuesto y tampoco cuenta con los recursos financieros extraordinarios para solventar, dar cobertura y suministrar tratamientos farmacológicos que se encuentran fuera del marco presupuestario y que no están definidas dentro de los programas de medicamentos que han sido incorporados de acuerdo a las indicaciones del citado Ministerio y en la Ley 20.850, sin que este parecer pueda ser tildado de ilegal, discrecional o arbitrario, ya que la postura contraria supone crear un privilegio en unos pocos que acceden a medicamentos de alto costo, perdiendo eficacia y vigor el mandato legal que asegura el derecho a la salud a la población de la forma los más extendida y universal posible de acuerdo a la disponibilidad de sus programa y destino de su presupuesto, a la espera de incorporar progresivamente nuevas patologías.”; en concordancia con lo señalado, copia otro voto disidente en sentencia de la Excma., Corte Suprema: “Nada hay en los antecedentes del proceso que permita concluir que la Administración, quebrantando un deber legal, o procediendo por mero voluntarismo, está negando, sin justificación, el tratamiento requerido. Por el contrario, las autoridades sanitarias recurridas han actuado en forma coherente con los principios constitucionales y normativos que las obligan a administrar en forma ecuánime y responsable los recursos públicos asignados, en particular dando cumplimiento a lo dispuesto en la ley 20.850, que establece un procedimiento que permite evaluar y decidir qué tratamientos deben financiarse por el Estado, y cuáles no, fijando las políticas públicas en esta materia.”

De lo expuesto, concluye el recurrido, que las instituciones no disponen de una discrecionalidad absoluta para autorizar dicho financiamiento –y mucho menos, sin la evidencia científica que pueda justificarlo-. De hecho, la postura contraria - esto es, acceder a la petición contenida en el recuso mediante una sentencia judicial - implicaría perder la eficacia y el vigor del mandato legal, por cuanto se obtendría por esta vía constitucional un privilegio respaldado en un juicio de oportunidad o conveniencia en desmedro de otros pacientes que se sujetan a los procedimientos y requisitos dispuestos precisamente por el legislador.



DÉCIMO SÉPTIMO: Que para este recurrido, la decisión tomada en relación al medicamento VIMIZIM, no afecta el derecho de igualdad ante la ley, precisando que: *“(...) el principio de igualdad aplicado al derecho no significa que todos los sujetos han de gozar o tener unos mismos derechos o verse compelidos por iguales obligaciones, ya que resulta evidente que el derecho, como técnica social que orienta y sanciona la conducta humana, diferencia las situaciones o hechos y asigna consecuencias jurídicas también diferentes o desiguales. Ello es la única manera, por lo demás y, aunque resulte paradójico, de cumplir, en determinadas hipótesis, con el principio de igualdad, que supone tratar no a todos por igual ni estipular todo por igual, sino tratar a quienes corresponda de modo igualitario y a otros, en otros contextos, de modo desigual. El derecho reconoce la idea de diferencia y desigualdad y opera, estableciendo distinciones normativas”*, no verificándose ningún atentado a la igualdad ante la ley desde que conforme se señalara, solo pasaron aquellas solicitudes que dieron estricto cumplimiento a los requisitos establecidos en el artículo 6 y 7 del Decreto Supremo N° 13 de 2017 del Ministerio de Salud, por lo que la imputación denunciada es insostenible, la que efectivamente se materializaría si solicitudes de evaluación como la de autos pasaran a la etapa de *“Evaluación”* sin cumplir con los requisitos que el mismo ordenamiento jurídico dispone, y en tales circunstancias, es decir mediando una sentencia judicial que ordene el financiamiento de un tratamiento fuera de la cobertura legal, se estarían estableciendo precisamente los privilegios y las condiciones diferenciadas entre los pacientes y usuarios del sistema público de salud.

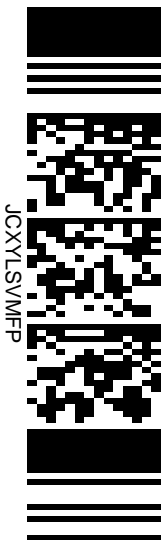
En cuanto al derecho a la vida y a la integridad física y psíquica de la persona señala que tanto la doctrina como la jurisprudencia nacional son contestes en el hecho de reconocer que la protección de este derecho a la vida y a la integridad física y psíquica de la persona, dice relación con actos positivos que amenacen, amaguen o ataquen directamente la vida de una persona, que configuren un detrimento o imposibilidad de la continuación de la vida o integridad física del afectado, afirmando que con lo expuesto en este informe, ha quedado de manifiesto que la ley le ha otorgado a su repartición pública la atribución de evaluar los diagnósticos y tratamientos que se incluirán en el régimen general de prestaciones en salud, GES y que postulan a ser incluidos en el sistema de protección financiera regulado en la ley N° 20.850 en la medida que cumplan los requisitos previstos en ella, que en el caso de la inclusión en la Ley N° 20.850, se exige que los tratamientos hayan sido objeto de una favorable evaluación científica en razón de la evidencia disponible. Tal como señala un Dictamen de la Contraloría General de la República *“(...) la eficacia del tratamiento que evalúa la Subsecretaría en la etapa inicial de evaluación científica de la evidencia, vinculada con el beneficio adicional de un determinado tratamiento para los*



efectos del sistema de protección financiera previsto en la ley N° 20.850, tiene una naturaleza y finalidades distintas a la que pondera el ISP para otorgar el correspondiente registro sanitario.”, lo que dice haber sido reconocido por la Corte Suprema al sostener: “(...), es decir no hay información científica y comprobada que acredite la eficacia del medicamento en cuestión para el tratamiento de la enfermedad”. De lo que se sigue que “(...) no es posible verificar que el medicamento en cuestión disminuya la mortalidad asociada a la patología, sin perjuicio que su suministro puede implicar mejoras funcionales que no superan un examen costo–beneficio(...), y que en consecuencia de “(...) la ponderación entre el costo fiscal y el derecho a la vida realizada en el laudo apelado resulta improcedente, no vislumbrándose ilegalidad o arbitrariedad en la negativa de los recurridos, al ser inconcuso que el medicamento Spinraza no cuenta con fuente de financiamiento legal.”

Agrega este recurrido que, en relación a los beneficios terapéuticos, el criterio de la Excma., Corte Suprema ha variado respecto de las pretensiones por medicamentos y tratamientos de alto costo, ya que al no encontrarse una evidencia concluyente en cuanto a sus efectos, permite concluir que tendrían más bien “(...) por objetivo otorgar al paciente la posibilidad de acceder a beneficios terapéuticos (...) está orientado a mejorar su calidad de vida y su salud, sin embargo no tiene por objetivo principal proteger su vida” (...) la enfermedad en cuestión no tiene cura, por lo tanto los tratamientos existentes están dirigidos a mitigar sus efectos en la salud de los portadores de la misma”, pero que en ningún caso lograr asegurar el derecho a la vida directamente comprometido por la enfermedad, puesto que resulta relevante “Que conforme a lo informado por la médico tratante, el niño referido en autos actualmente se encuentra en una buena condición de salud, conserva movilidad, lo que le permite movilizarse en la distancia que se consigna en el informe citado, el que por lo demás no refiere que el paciente esté aquejado por alguno de los deterioros descritos como propios de la enfermedad, acreditando de modo alguno que la vida de éste se encuentre en riesgo.”

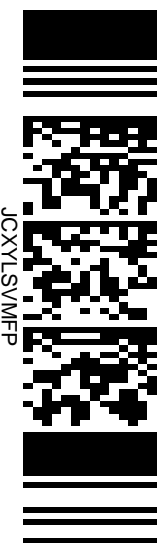
Arguye que la enfermedad que padece el paciente es una de carácter progresiva y cuyos tratamientos se abocan a mejorías en su calidad de vida, pero que no tienen un sustento en la evidencia científica en cuanto a una cura de la enfermedad, aduciendo que la indicación del médico tratante no se condice con la evaluación de evidencia científica rigurosa efectuada por la autoridad sanitaria, preguntándose ¿existe realmente un riesgo vital inminente?, respondiéndose que al respecto, la Excma. Corte Suprema ha reconocido que el medicamento tiene por objeto otorgar la posibilidad de acceder a beneficios terapéuticos pero que “(...) sin embargo no tiene



por objetivo principal proteger su vida toda vez que ésta no se encuentra en peligro, desvirtuando en consecuencia la vulneración de su derecho a la vida”.

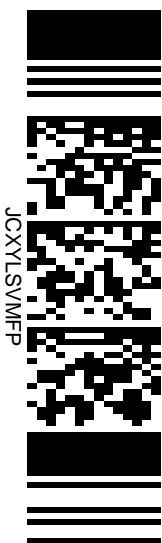
Reflexiona que es relevante la etapa en la cual se encuentra el paciente reconociéndose que “se encuentra en una fase pre sintomática o precoz en el deterioro, lo que evidencia que no se encuentra en riesgo vital” y que del “mérito de los documentos allegados al expediente electrónico es posible concluir que ninguno de los protegidos se encuentra en riesgo vital”. Prosigue expresando “que la prescripción de un determinado medicamento puede justificarse por el médico tratante si es capaz de producir mejorar la calidad de vida de los pacientes “(...) sin embargo no le puede atribuir la condición de modificar el riesgo vital de éstos toda vez que se desconocen datos al respecto.” , amparándose en una prevención de la ministra señora Vivanco quien sostiene: “La sola mejoría de la calidad de vida u otros efectos beneficiosos que dicho medicamento pueda tener sobre el paciente no permiten, en sede de protección, otorgar su cobertura, cuando no está en riesgo la vida del paciente, dado que tal cosa se relacionaría más bien con un juicio de oportunidad o conveniencia acerca de las políticas públicas en salud, lo cual no es competencia de estos sentenciadores sino de la autoridad encargada de éstas.” De ahí que razona la necesidad de contar con un informe del médico tratante que efectúa la indicación así como “una evaluación de los posibles efectos adversos que la ausencia de suministro podría producir en el menor. Dado que, en este caso, no se visualiza que corra riesgo la vida del afectado, ello imposibilita a otorgarle una prestación que el sistema vigente no le concede.”

DÉCIMO OCTAVO: Que ante las pretensiones de medicamentos de alto costo por esta vía constitucional, fuera de cobertura legal y en que existe una evidencia muy baja, escasa o moderada sobre su efectividad dice que ella representa una distorsión de la planificación sanitaria, por lo que entregar la terapia solicitada por esta vía judicial es consistente con rechazar la priorización que efectúa el Estado enmarcada en principios universales, de máxima protección y acceso a la salud de las personas entendidas colectivamente, desconociendo la regulación desarrollada por nuestro país y el carácter progresivo del financiamiento del sector salud, creando un privilegio respecto de determinadas personas que acceden a estos fármacos o tratamientos en la medida que judicialicen, generando a su vez incentivos a la industria farmacéutica para que todos aquellos casos en que la Administración no dé una respuesta satisfactoria a sus particulares pretensiones, reproduciendo al efecto votos disidentes, tales como: “(...) la Administración sólo puede encontrarse obligada en la medida que alcancen los recursos físicos y humanos de que disponga, sin desviar recursos en desmedro del universo de prestaciones que cubre el sistema asistencial ya existente”; *“que las autoridades de salud recurridas cuentan, en forma previa, con el dinero necesario para*



adquirir el medicamento en cuestión, teniendo en consideración sus antecedentes clínicos de éxito y efectividad comprobada”; “Si bien es cierto que Fonasa ha fundado su negativa en razones presupuestarias, no es menos cierto que en materia de políticas públicas de salud, donde los recursos financieros son siempre limitados en relación a las necesidades de la población, el otorgamiento de una prestación excesivamente costosa a favor de una persona menoscaba la posibilidad de cubrir la atención de salud del resto de la población. Asimismo, según ha informado la recurrida, existen otros pacientes con similares peticiones formuladas con anterioridad a la recurrente, respecto de quienes se ha negado el financiamiento extraordinario, de manera tal que acceder a la cobertura del medicamento en este caso, implicaría desde esa perspectiva incurrir en una actuación arbitraria en relación a dichos pacientes.”

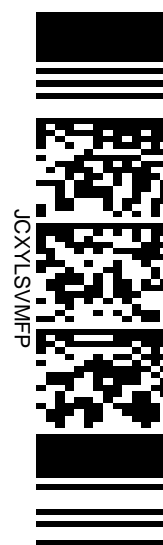
A partir de lo anterior se pregunta, ¿es un acto u omisión? arbitrario o ilegal que las recurridas no accedan al financiamiento de los tratamientos y medicamentos de alto costo?, respondiendo que la respuesta es afirmativa en la medida que dichos tratamientos y medicamentos de alto costo se encuentren dentro del régimen general de garantías de salud, y siguiendo esa lógica, se cuestiona si ¿es un acto u omisión arbitrario o ilegal que las recurridas en contra del régimen general de garantías de salud concedan un tratamiento o un medicamento que se encuentra fuera de su cobertura? y ¿la autoridad sanitaria tiene la facultad para sobreponerse a lo señalado en la ley?, diciendo que la respuesta es no, en la medida que coincidamos que los órganos del Estado deben someter su acción a la Constitución y a las normas dictadas conforme a ella, y garantizar el orden institucional de la República, y que los preceptos de nuestra Constitución obligan tanto a los titulares o integrantes de dichos órganos como a toda persona, institución o grupo, agregando que los órganos del Estado actúan válidamente previa investidura regular de sus integrantes, dentro de su competencia y en la forma que prescriba la ley, y que en consecuencia ninguna magistratura, ninguna persona ni grupo de personas pueden atribuirse, ni aun a pretexto de circunstancias extraordinarias, otra autoridad o derechos que los que expresamente se les hayan conferido en virtud de la constitución o las leyes, amparando su razonamiento en el reconocimiento que hace la Excma. Corte Suprema, cuando dice: *“todo lo dicho no importa, necesariamente, que el medicamento en cuestión no deba ser financiado existiendo las posibilidades reales de hacerlo. Significa, sí, que ello pasa por una ponderación de objetivos y prioridades, en función de costos y recursos disponibles, que es resorte natural de la Administración efectuar conforme a los parámetros antes reseñados. De esta forma, si se conjuga la excepcional onerosidad del tratamiento médico en cuestión; la disponibilidad restringida de recursos para atender las prestaciones comprendidas en el régimen*



general de garantías en salud; y el deber de la Administración, correlativo al derecho de las personas, de dispensar un acceso igualitario a las acciones destinadas a la recuperación de la salud, con miras al bien común; se concluye que la conducta de las recurridas no se ha apartado de las leyes ni resulta carente de justificación. Nada hay en los antecedentes del proceso que permita concluir que la Administración, quebrantando un deber legal, o procediendo por mero voluntarismo, está negando, sin justificación, el tratamiento requerido. Por el contrario, todo parece indicar que está actuando en forma coherente con los principios constitucionales y normativos que la compelen a administrar de modo ecuánime y responsable los recursos públicos, aunque ello pueda significar, como en la especie, desatender una necesidad legítima particular digna de la más alta consideración.”, acotando que cuando se accede a lo pedido como lo hace la recurrente se “altera la gestión administrativa en la Red Asistencial sustancialmente debido a que en el más corto plazo debe ejecutar las gestiones para la compra de determinados medicamentos y tratamientos que finalmente pueden dejarse de administrar, producir los efectos adversos prevenidos por la autoridad o bien, que no produzcan la eficacia prevista por los recurrentes.

DECIMO NOVENO: Que, termina su informe diciendo que la decisión de no entregar cobertura o financiamiento a este tipo de medicamentos no puede ser estimada como ilegal o arbitraria, dado que ha sido precisamente el legislador quien ha establecido los mecanismos de cobertura y financiamiento en las acciones del estado vinculadas a las prestaciones de salud, marco regulatorio en el cual la Administración ha centrado su acción y ha decidido distribuir los recursos públicos de acuerdo a la asignación que corresponde en la fijación e implementación de políticas públicas de carácter universal y solidaria, no existiendo a este respecto fondos públicos de carácter ilimitado. La judicatura al momento de adoptar sus decisiones puede señalar que no está realizando una labor que corresponde a la Administración y que solo está restableciendo el imperio del derecho constitucional de que se trate, pero en los hechos estaría creando un privilegio en palabras del propio sentenciador disidente, o concluyendo que la conducta de las recurridas se ha apartado de leyes o resulta carente de justificación a la luz de los argumentos ya esbozados.

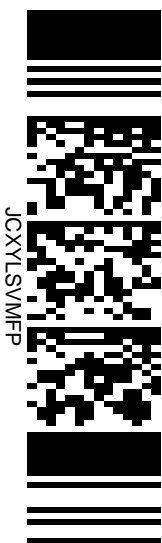
Argumenta que la enfermedad de MUCOPOLISACARIDOSIS TIPO IV se produce por la deficiencia específica de la enzima galactosamina 6 sulfatasa o tipo A, cuyo tratamiento propuesto es la administración sistémica de las enzimas deficientes o reemplazo enzimático con medicamento denominado ELOSULFASA ALFA (VIMIZIM). Dicha terapia fue solicitada para la evaluación e incorporación dentro del Sistema de Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo, sin embargo, la tecnología sanitaria solicitada no cumplía los requisitos previstos en la ley. Sin perjuicio de lo anterior, la



evidencia de efectividad presentado en este informe, se señala que no existe hasta el momento evidencia suficiente para indicar que el medicamento disminuye la mortalidad en personas con esta enfermedad. En cuanto a los datos de seguimiento de pacientes a largo plazo, el estudio tampoco reemplaza esta carencia de información, aún comparados con controles no concurrentes, dado que los resultados observados pueden deberse a múltiples variables confundentes: mejora de calidad de los cuidados, uso de terapias concomitantes, pérdida de información de seguimiento, entre otros. En el mismo sentido, se indica que los estudios presentados tampoco presentan evidencia suficiente para determinar si ELOSULFASA ALFA tiene efecto en la funcionalidad de los pacientes, dado que es evidencia de muy baja certeza (baja calidad), y en cuanto a la información sobre eventos adversos graves relevantes es suficiente para indicar que con el uso del medicamento aumenta el riesgo de efectos adversos graves.

Para el caso concreto, dice que la indicación del médico tratante por sí sola no posee una categoría de evidencia científica y solo adquiere relevancia en la medida de que sea capaz de fundarse en evidencia científica de mayor peso, situación que en este caso lamentablemente no acontece, acotando que es importante, tener presente lo que recientemente ha expresado la Tercera Sala de la Corte Suprema en el sentido que la *“(...) sola mejoría de la calidad de vida u otros efectos beneficiosos que dicho medicamento pueda tener sobre el paciente no permiten, en sede de protección, otorgar su cobertura, cuando no está en riesgo la vida del paciente, dado que tal cosa se relacionaría más bien con un juicio de oportunidad o conveniencia acerca de las políticas públicas en salud, lo cual no es competencia de estos sentenciadores sino de la autoridad encargada de éstas. De allí que sea de especial importancia no sólo la orden del médico tratante, sino también su informe acerca de las razones por las cuales se efectúa dicha indicación y una evaluación de los posibles efectos adversos que la ausencia de suministro podría producir en el menor. Dado que, en este caso, no se visualiza que corra riesgo la vida del afectado, ello imposibilita a otorgarle una prestación que el sistema vigente no le concede”*.

Por último, afirma que cada vez que una Corte de Apelaciones y/o la Corte Suprema condenan al Estado a financiar un medicamento de este tipo, están no solo obligando al fisco a adquirirlo para garantizar una prestación, sino que están otorgando a los laboratorios la facultad de venderlo a un precio que solo queda a merced de ellos, pues para el fisco ya no existe margen de negociación alguna, toda vez que se debe dar cumplimiento en el más breve tiempo, favoreciendo de esta manera la estrategia de los laboratorios de que a través de la judicialización obtengan un financiamiento mayor por la venta de sus productos, afirmando que el hecho de otorgar cobertura a tratamientos con escasa, baja o moderada evidencia científica sobre su efectividad que

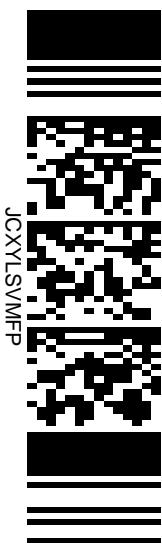


además representan un costo económico elevado, provoca una distorsión en la planificación sanitaria como actividad de regulación y priorización de la Administración del Estado, respecto de las cuales éste ha tenido a la vista al momento de fijar las prioridades en materia de salud pública. En ese sentido con ocasión de la pandemia ocasionada por COVID-19, la Exma. Corte Suprema ha señalado que no es posible alterar las atribuciones de la autoridad sanitaria por la vía del recurso de protección -como en el caso concreto se ha solicitado- puesto que *“debe considerarse que la autoridad administrativa del Estado, cuyo superior es el Presidente de la República, cumple con la función que le es propia a través de los órganos administrativos creados para ello, dentro de los cuales destacan los Ministerios y, en concreto, en materia de salud y salubridad pública, aquello se materializa vía el Ministerio de Salud, según lo prescrito en el artículo 1 de su Ley Orgánica, en cuanto dice que a este “compete ejercer la función que corresponde al Estado de garantizar el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de rehabilitación de la persona enferma; así como coordinar, controlar y, cuando corresponda, ejecutar tales acciones”. En ese contexto, también aparece del mérito de los antecedentes que la pretensión de la actora es improcedente en el marco de esta acción cautelar, pues derechamente se arroga potestades que el constituyente ha radicado de manera exclusiva en el Poder Ejecutivo (...).”*

En síntesis razona que, en la especie, no se verifica una conducta, por acción u omisión, ilegal o arbitraria imputable al Ministerio de Salud, que prive, perturbe o amenace los derechos de la paciente consagrados en el artículo 19 N° 1 y 2 de la Constitución; por lo que no cabe sino indefectiblemente decretar su rechazo.

VIGÉSIMO: *Que, como cuestión previa, frente a la crítica que hacen los recurridos, respecto a la intervención de los tribunales superiores de justicia en política pública de sanidad y los efectos que aquello tiene en el financiamiento de otras patologías, cabe hacer presente que como lo ha sostenido la jurisprudencia, siendo la vida un derecho inherente a la persona humana, un derecho de la personalidad que la doctrina ha reconocido existir por su propio valor moral, con independencia de que el legislador lo haya proclamado, tal derecho, debe ser respetado por todos, y en particular, por quien ha declarado solemnemente garantizar o asegurar a todas las personas “el derecho a la vida”, por lo que los tribunales por la vía de este recurso están llamados a intervenir cuando se les convoca por quien o quienes sienten amagadas las garantías que la Constitución le reconocen, sin perjuicio de lo que se resuelva en cada caso.*

VIGÉSIMO PRIMERO: Que lo que da origen a este libelo recursivo, es la solicitud que hace doña Beatriz del Carmen Martínez Tapia, para que se otorgue



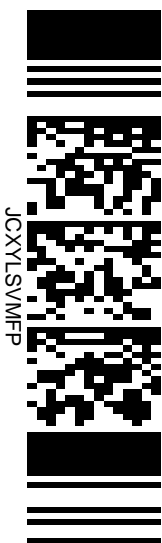
financiamiento para el tratamiento con VIMIZIM que requiere su hijo Santiago Mateo Guevara Martínez, ambos afiliados al Fondo Nacional de Salud pidiendo se le proporcione cobertura para la hospitalización y suministro del tratamiento de reemplazo enzimático, con el objeto de detener la sintomatología de la enfermedad denominada “Mucopolisacaridosis IV A”, también conocida como “Enfermedad de Morquio”, que sufre dicho niño de conformidad a lo diagnosticado y prescrito por su médico titular, pidiendo formalmente al Fondo Nacional de Salud otorgar cobertura y financiamiento, en un 100% (cien por ciento), del mencionado medicamento, adoptando las medidas necesarias para que sea un prestador de la red quien disponga la entrega del tratamiento según lo indicado por el médico tratante, medicamento que se encuentra actualmente aprobado por el Instituto de Salud Pública de Chile mediante resolución N° 3127, desde el 25 de febrero de 2015, bajo el número de registro sanitario 13-2458/15, y su utilización y suministro que debe ser otorgado de forma hospitalaria al paciente, vía intravenosa y bajo supervisión médica, por cumplir con los requisitos necesarios, para que se otorgue la cobertura requerida.

Requerimiento que fue respondido negativamente, tanto por el mencionado Fondo, como por el Ministerio de Salud, como se refiere en los informes reproducidos en esta sentencia.

VIGÉSIMO SEGUNDO: Que, respecto a la primera garantía que se acusa como amagada, el derecho a la vida y a la integridad física protegida en el primer numeral del artículo 19 de la Constitución Política de la República, la recurrente sostiene que la negativa de los recurridos a proporcionarle a Santiago el tratamiento indicado conlleva, necesariamente, el progresivo deterioro del paciente y una limitación en su esperanza de vida, arguyendo que los organismos requeridos han perturbado el derecho a la vida del niño. Y, respecto a la faz positiva de esta garantía, entendida como el derecho a recibir lo mínimo indispensable para sobrevivir, sostiene que el derecho a vivir se logra asegurando a las personas las prestaciones de salud mínimas de las cuales depende su vida, como lo es el acceso a medicamentos, terapias o tratamientos.

En definitiva para el recurrente hay una conexión entre el derecho a la vida reconocido en el artículo 19 N°1 de la Carta Magna y el aseguramiento de prestaciones sanitarias, acotando que cada día que transcurre sin la medicación, el cuerpo del niño se va dañando de forma rápida, progresiva e irrecuperable, perjudicando también su integridad síquica.

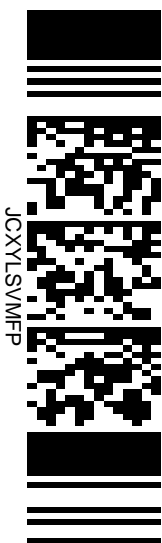
En cambio, como ya se ha esbozado, para los recurridos el derecho a la vida y a la integridad física y psíquica de la persona, no procede invocarlo respecto a ellos, toda vez que no han ejecutado ningún acto positivo que amenace, amague o ataque directamente la vida del niño por el cual se recurre y que configure un detrimento o



imposibilidad de la continuación de su vida o integridad física, sujetando su actuar – en el caso del Minsal- a la facultad que le otorga la ley para evaluar los diagnósticos y tratamientos que postulan a ser incluidos en el sistema de protección financiera regulado en la ley N° 20.850 en la medida que cumplan los requisitos previstos en ella, que en el caso de la inclusión en la Ley N° 20.850. Acotan que los tratamientos deben ser objeto de una favorable evaluación científica en razón de la evidencia disponible, asumiendo que en este caso no hay una evaluación comprobada y que acredite la eficacia del medicamento en cuestión para el tratamiento de la enfermedad, refiriendo casos en que habiéndose acogido el recurso, por esta misma dolencia, se ha renunciado a que se siga medicándose con Vimizim.

Para ambos recurridos, además, no se ha acreditado que el medicamento disminuya la mortalidad asociada a la patología, y que su suministro paliativo no superan los costos–beneficios, no resultando procedente exigirles que a este paciente se le entregue el medicamento solicitado, de tal forma que no vislumbran ilegalidad o arbitrariedad en su negativa, reiterando que no hay una evaluación científica del aporte de ese tratamiento a la vida y salud del menor..

VIGÉSIMO TERCERO: Que para fundar su arbitrio la recurrente aportó a la carpeta digital, dos documentos suscritos por la neuróloga Tatiana Muñoz Caro, en el primero de ellos expresa que el niño Santiago, es un paciente con diagnóstico de “Mucopolisacaridosis IV A” por lo que requiere terapia con Vimizim, in dicando las dosis que debe ingerir, acompañando la receta necesaria para obtener dicho remedio. En el otro instrumento, la misma profesional informa “que el paciente presenta un cuadro clínico y exámenes de laboratorio compatibles con el diagnóstico de Mucopolisacaridosis tipo IVA, habiéndolo evaluado por única vez el 13 de Abril del año 2021, acotando que sus padre la consultaron dado que su hermano mayor tiene el mismo diagnóstico, por lo que se realizó tempranamente el estudio enzimático de N acetilgalactosamina 6 sulfatasa que resulto con actividad indetectable 0.0 (rango normal 109-1339); agrega que Santiago ha evolucionado con hipoacusia y en su examen físico destaca una cifosis toraco lumbar, pectum excavatum y hepatomegalia, compatibles con el diagnóstico de Mucopolisacaridosis tipo IV a”. Continúa explicando que el también llamado Síndrome de Morquio A, es una enfermedad poco frecuente, de herencia autosómica recesiva, acotando que en cada embarazo hay 25% de probabilidad de tener un hijo afectado por la enfermedad, causada por una actividad disminuida de la enzima GALNS (N-acetil-galactosamina-6-sulfatasa), que lleva a una acumulación de glicosaminoglicanos (queratán y condroitin sulfato) causando daño multisistémico progresivo; que los pacientes presentan morbilidad significativa, con disminución en su calidad de vida debido al deterioro de la función cardiopulmonar,



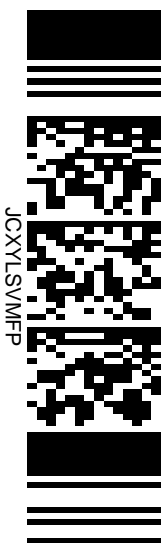
rendimiento físico, dolor articular y compromiso de su marcha, que conlleva a la necesidad de utilizar ortesis para caminar o el uso de silla de ruedas y a una mortalidad temprana. En cuanto la terapia de reemplazo enzimático con Elosulfasa Alfa (VIMIZIM) dice que es el único tratamiento específico indicado para todos los pacientes con diagnóstico de MPS IV A., aprobada por la FDA el año 2014, medicamento que reemplaza la actividad deficiente de la enzima GALNS endógena, logrando romper las moléculas de glicosaminoglicanos acumulados en los lisosomas de los órganos del paciente, logrando así restaurar la función celular; dice que el perfil de seguridad de la Elosulfasa Alfa es similar en pacientes mayores, agregando que el inicio temprano del tratamiento, determinará una mejor calidad de vida y una mayor sobrevida. La medico indica la bibliografía que apoya sus asertos.

Por consiguiente prístinamente se ha acreditado que la mencionada facultativa practicó una única evaluación al paciente, cuando fue consultada por sus padres, teniendo como antecedente mórbido que su hermano mayor padecía de la misma dolencia.

Y, por oficio 22711 del director del Servicio de Salud del Maule, se informa que el menor de autos realiza sus controles de salud en el CESFAM Arrau Méndez de Parral y atenciones de otorrinología tanto en el hospital de Linares como el de Talca y, en el primero además las de cardiología pediátrica, agregando que los medicamentos que se le entrega son las vitaminas A/C/D oral 30 mg.

VIGÉSIMO CUARTO: Que las garantías constitucionales que se dicen amagadas, son las contenidas en los numeral 1 y 2 del artículo 19 de la Carta Fundamental; en cuanto al primero de los argumentos recursivos, el tribunal es convocado a discernir en que faz de este derecho a la vida se produce la afectación de los derechos que se reclama, esto es, si lo es en su cariz negativo o en el positivo, más precisamente, si no otorgar la cobertura de ese medicamento coloca en riesgo la vida de Santiago, o empeora su calidad de vida, o si se afecta en ambas situaciones.

A luz de lo que ha sostenido últimamente la jurisprudencia, resulta relevante determinar si el medicamento que se solicita es vital para mantener con vida al menor por el cual se recurre, o si lo es para mejorar su calidad de vida. En efecto se ha sostenido que *“La sola mejoría de la calidad de vida u otros efectos beneficiosos que dicho medicamento pueda tener sobre el paciente no permiten, en sede de protección, otorgar su cobertura, cuando no está en riesgo la vida del paciente, dado que tal cosa se relacionaría más bien con un juicio de oportunidad o conveniencia acerca de las políticas públicas en salud, lo cual no es competencia de estos sentenciadores sino de la autoridad encargada de éstas”*.



Entonces, cabe preguntarse, si los elementos de información entregados al tribunal son suficientes para afirmar que la negativa a proporcionar a la recurrente el medicamento tantas veces mencionado, ¿pone en riesgo y en peligro la vida y/o la integridad física o psíquica de Santiago?, o solo afecta su calidad de vida.

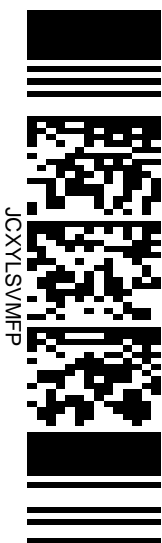
VIGÉSIMO QUINTO: Que la segunda garantía que se reclama es la contenida en el numeral 2 del artículo 19 de la Carta Fundamental, la igualdad jurídica que impide que se establezcan excepciones o privilegios que excluyen a unos, mientras que a otros, en condiciones similares, se le reconocen derechos, en este caso el acceso al tratamiento en base al medicamento tantas veces mencionado.

Garantía que la recurrente sustenta en la circunstancia que Fonasa negando el tratamiento a su hijo, lo cubre para 27 pacientes que padecen de la misma enfermedad, afirmando que siendo todos beneficiarios de dicho Fondo deben ser tratados de manera igualitaria, sin distinciones de ninguna especie, por lo que la cobertura del medicamento debe ser para todos por igual.

Para resolver lo concerniente a esta garantía, que los recurridos también rechazan, como ha quedado asentado en la reproducción de sus informes, que se hace en el cuerpo de esta sentencia, donde justifican la excepcionalidad del programa de aquellos pacientes y al impacto financiero que significan estos medicamentos, adquiere relevancia una vez más lo que se ha señalado en el apartado anterior, que obliga a plantearse lo que allí se ha señalado, esto es, si los elementos de información entregados al tribunal son suficientes para afirmar que la negativa a proporcionar a la recurrente el medicamento tantas veces mencionado, ¿pone en riesgo y en peligro la vida y/o la integridad física o psíquica de Santiago?, o solo afecta su calidad de vida, agregando si la respuesta a aquellas interrogantes, difieren de la evaluación que en su momento se hizo a los 27 pacientes a que se refiere la recurrente.

VIGÉSIMO SEXTO: Que, en definitiva, en el arbitrio no hay claridad en cuanto a la evidencia científica del uso del medicamento VIMIZIM en el tratamiento del niño por el cual se recurre, hecho del cual se valen los recurridos para recabar el rechazo del recurso.

El artículo 10 del D.S. N° 13/2017 de Ministerio de Salud, dice: “La evaluación científica de la evidencia consiste en la revisión de los antecedentes existentes sobre diagnósticos y tratamientos asociados a una condición de salud específica, cuya validez haya sido afirmada por la ciencia y que generen certeza respecto a sus efectos. La evaluación será llevada a cabo por la Subsecretaría de Salud Pública, sin perjuicio de lo cual, podrá encargarse en todo o parte, respetando la ley N° 19.886, los estudios necesarios para la evaluación señalada en el inciso precedente a otras



instituciones públicas o privadas, considerando la especialidad del estudio por abordar.”

Los recurridos a su vez han reconocido que la Subsecretaría de Salud Pública es la que debe “evaluar los diagnósticos y tratamientos que postulan a ser incluidos en el sistema de protección financiera regulado por la Ley N° 20.850 y su respectivo reglamento”

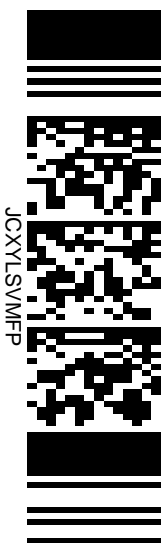
VIGÉSIMO SÉPTIMO: Que, para decidir en definitiva, amparándonos en los mismos principios invocados por los recurridos, debemos recordarles que el artículo 1° de la Carta Magna, en su inciso 4° señala: “El Estado está al servicio de la persona humana y su finalidad es promover el bien común, para lo cual debe contribuir a crear las condiciones sociales que permitan a todos y a 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”, disposición que como lo ha entendido la doctrina, no significa otra cosa que “El Estado y sus órganos o entidades, que están al servicio del hombre, simplemente no podrían servirlo si lesionaran tales derechos (...), de tal modo que no resulta audible la explicación de los recurridos, basado en la falta de evidencia científica del requerimiento, aduciendo que lo hizo una sola facultativa.

Ambos recurridos, admitiendo que su actuar debe someterse a la Constitución y a las leyes, por aplicación del principio de juridicidad, han olvidado las normas legales sanitarias y de salubridad pública, que le facultaban para suplir la insuficiencia de la evidencia científica, y determinar con rigurosidad la respuesta a entregar a la recurrente, olvidando de paso que el paciente es un niño, al cual el Estado está llamado a proteger, sin esgrimir en consecuencia razones fundadas que justificaran su negativa.

En concreto resulta procedente este arbitrio de cautela, ya que todas las personas deben ser tratadas de manera igualitaria, sin distinciones de ninguna especie, en este caso al no agotar la evaluación completa de la enfermedad y medicamento requerido para el niño que satisfaga la evidencia científica.

En consecuencia habiendo arribado estos sentenciadores a la convicción de que la decisión impugnada en autos infiere un daño grave y significativo al niño en favor de quien se recurre, no cabe sino acoger el recurso de protección intentado en la forma que se dirá.

Conforme a lo razonado, disposiciones constitucionales, legales y reglamentaria citadas y, visto además, lo dispuesto en el artículo 20 de la Constitución Política de la República y en el Auto Acordado de la Excm. Corte Suprema sobre la tramitación y fallo del recurso de protección de garantías constitucionales, **SE ACOGE** el recurso



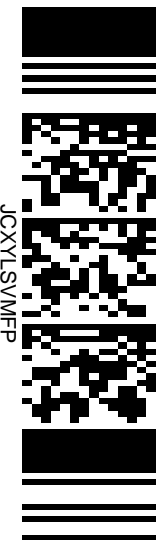
interpuesto por los abogados Esteban Barra Olivares, Isabel Cholaky Rojas y Francisco Bassi Díaz, actuando por el niño Santiago Mateo Guevara Martínez, solo en cuanto los recurridos el Ministerio de Salud y el Fondo Nacional de Salud, procederán a ordenar a quien corresponda, preferentemente en la ciudad de Santiago, o en la de Talca, una evaluación de la enfermedad que sufre el mencionado niño y la incidencia que tiene en ella el tratamiento con el medicamento VIMIZIM, con la correspondiente evidencia científica y clínica que respalde dicho estudio, especialmente. En cuanto a la seguridad, efectividad y/o eficacia relativa suficiente y, demás consideraciones que de ello se derive, sin costas del recurso.

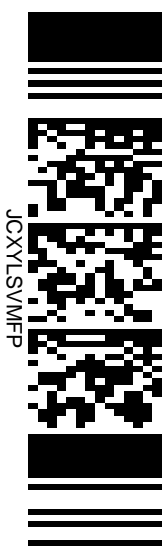
Redacción del presidente de la Primera Sala, ministro don Rodrigo Biel Melgarejo.

Regístrese, comuníquese y archívese oportunamente.

Rol 1712-2021 Protección.

Se deja constancia que, pese a haber concurrido a la vista y acuerdo de esta causa, no firman el Ministro don Rodrigo Biel Melgarejo, por hallarse en comisión de servicio en la Excma. Corte Suprema, ni el Ministro Suplente don Humberto Paiva Passero, por haber concluido su periodo de suplencia.

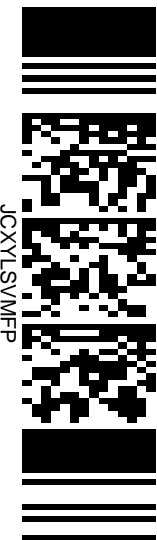




JCYLSVMFP

Proveído por la Presidenta de la Primera Sala de la C.A. de Talca.

En Talca, a veinticuatro de enero de dos mil veintidós, notifiqué en Secretaría por 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.
A contar del 05 de septiembre de 2021, la hora visualizada corresponde al horario de verano establecido en Chile Continental. Para Chile Insular Occidental, Isla de Pascua e Isla Salas y Gómez restar 2 horas. Para más información consulte <http://www.horaoficial.cl>.