

C.A. de Copiapó Copiapó, dieciséis de marzo de dos mil veintitrés.

VISTOS: A folio 1, con fecha 18 de enero de 2023, comparece don Marcelo Emilio Parodi García, abogado, quien en representación y a favor de la niña [REDACTED], con domicilio en pasaje [REDACTED], parcela 16 [REDACTED], comuna de Copiapó, interpone recurso de protección en contra del Servicio de Salud Atacama, representado por su director subrogante don Patricio Gaspar Alquinta, o quien lo reemplace, ambos con domicilio en calle Chacabuco número 520, 2° piso, comuna de Copiapó; del Hospital Regional San José del Carmen de Copiapó, representado por su director, don Bernardo Villablanca Llanos o por quien lo subrogue o reemplace, ambos con domicilio en calle Los Carrera N° 1320, comuna de Copiapó; y del Fondo Nacional de Salud (FONASA), representado por su directora zonal norte, doña Mercedes Álvarez Rodríguez o por quien la subrogue o reemplace, ambos con domicilio en calle Atacama N° 870, comuna de Copiapó, por las conductas de las recurridas que han producido vulneración en el legítimo ejercicio de las garantías constitucionales establecidas en el artículo 19 número 1, 2 y 9 de la Constitución Política de la República.

Refiere que según informe neurológico que se transcribe en el libelo y que fue extendido con fecha 14 de diciembre de 2022 por el médico neurólogo, pediatra [REDACTED], que la niña Abigail [REDACTED], de 1 año y 11 meses de vida presenta atrofia muscular espinal tipo 2 (AME 2); la niña adquirió la marcha con apoyo a los 13 meses de vida, perdiéndola al año 7 meses, actualmente tiene debilidad leve progresiva de extremidades, más significativa en extremidades inferiores y requiere ventilación nocturna con BPAP. Explica dicho certificado que la enfermedad indicada es degenerativa de las motoneuronas de el asta anterior medular que produce parálisis progresiva de toda la musculatura incluyendo la respiratoria lo que finalmente hace que el paciente dependa de ventilación mecánica en forma permanente llevando a la pérdida total de la movilidad en un plazo de varios años sin tratamiento específico, culminando con curso fatal antes de los 10 años de vida. Añade dicho documento que actualmente hay 2 fármacos disponibles en Chile para tratar la atrofia muscular espinal: SPINRAZA (Nusinersen) que se administra por vía intratecal (punción lumbar) por lo que requiere hospitalización para efectuar la infusión; y, RISDIPLAM, medicamento de administración oral y por lo tanto de uso ambulatorio y de más bajo costo relativo, pues ambos son fármacos de muy alto costo.

Luego, según el mismo antecedente, debido al carácter progresivo de la enfermedad y al existir un tratamiento de más fácil administración y de menor costo relativo para su tratamiento, solicita el facultativo que emite dicho documento que se apruebe el financiamiento de RISDIPLAM para tratar a [REDACTED] y así evitar agravamiento de la enfermedad que culminaría con curso fatal inminente. Enseguida, quien recurre en favor de la niña individualizada señala que con fecha 19 de diciembre de 2022, el Servicio de Salud Atacama indicó a la madre de la niña recurrente que gestionaría la entrega del medicamento en el Hospital recurrido y, que este, con fecha 20 de diciembre de 2022, certificó el diagnóstico de la niña como atrofia muscular espinal tipo 2, extendiendo en igual data, receta médica con la prescripción del fármaco RISDIPLAM, con dosis de 90 mgs., al mes, 3 mgs., al día, requerido para su sobrevivencia. Expresa que, no obstante, lo anterior, el hospital negó el tratamiento requerido para salvar la vida de la niña, mediante comunicación de fecha 12 de enero de 2023, lo que también hizo FONASA, con fecha 6 de enero de 2023, refiriendo que la solicitud del fármaco debía realizarse en el Hospital recurrido. Por su parte

y previas citas normativas de la Constitución Política de la República, de la Convención Internacional de Derechos del Niño y de la Convención Americana de Derechos Humanos, sostiene que las conductas de los recurridos han vulnerado el derecho a la vida e integridad física y psíquica de la niña, reconocido en el artículo 19 N° 1 de la Carta Fundamental, por cuanto al ser degenerativa y progresiva la enfermedad, ante la ausencia de tratamiento, su estado de salud se verá agravado progresivamente y en la medida que avance, su calidad de vida se deteriorara? aun más, para tras una dolorosa agonía causar su muerte. Continuadamente, refiere la vulneración al artículo 19 N° 2 de la Constitución Política de la República, igualdad ante la ley, ya que actualmente, existen otros niños y niñas en la misma condición o situación que [REDACTED] respecto de los cuales el tratamiento para la atrofia muscular espinal (AME) esta? siendo suministrado por orden de las sentencias de la Excm. Corte Suprema roles 11.122-2022, 75.946- 2021, 69.681-2021, 42.679-2021, 28.757-2021, 22.371-2021, 63.091-2020, 43.904-2020, 31.858-2019, 29.283-2019, 23.057-2019, 21.258-2019, 21.194-2019, 21.171-2019, 7.214-2019, 5.183-2019, 3.874- 2019, 2.702-2019, 22.960-2018 y 17.043-2018, entre otros. Enseguida, sostiene la conculcación del número 9 del artículo 19 de la Constitución Política, que ampara el derecho a la protección de la salud, y según el cual “El Estado protege el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y rehabilitación del individuo”. En la parte petitoria del recurso solicita que este sea acogido, con costas, para que se ordene a las recurridas a realizar al más breve plazo las gestiones pertinentes para la adquisición, tratamiento y suministro a la niña recurrente del fármaco indicado. Acompaña en un otrosí los siguientes documentos: 1.- Informe neurológico; 2.- Receta médica; 3.- Diagnóstico y receta médica extendidos por el Hospital recurrido; 4.- Solicitud del fármaco RISDIPLAM y respuestas del Hospital recurrido; 5.- Constancia de solicitud efectuada a FONASA y respuesta de dicho servicio; 6.- Solicitud y respuesta del Servicio de Salud recurrido; 7.- Ficha del fármaco RISDIPLAM en el Instituto de Salud Pública de Chile (ISP); y, 8.- Certificado de nacimiento de la niña recurrente.

A folio 8, con fecha 26 de enero pasado, comparece don Eduardo Nacif Olave Fara, abogado, por los recurridos Servicio de Salud Atacama y Hospital Regional de Copiapó, señalando que estos no han incurrido en acto ilegal y arbitrario alguno, por cuanto han sometido su acción a la Constitución y a las normas dictadas conforme a ella, actuando válidamente dentro de su competencia en la forma prescrita por la Ley. Enseguida, expresa que el sistema de salud público chileno tiene tres principales formas de cobertura: 1) El Régimen general de prestaciones contenido en el Libro II del D.F.L 1 de 2005 del Ministerio de Salud, a cargo del Fondo Nacional de Salud el que está encargado de asegurar el otorgamiento de las prestaciones en las formas y condiciones establecidas por la ley; 2) El Sistema de Garantías Explícitas en Salud (GES), contenido en la ley 19.966 el que tiene como objetivo proporcionar cobertura garantizada y universal respecto de los problemas de salud que representan la mayor carga de enfermedad del país y en el que se han incorporado 85 tipos de enfermedades y 3) El Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo, contenido en la ley 20.850 (Ley Ricarte Soto), que 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 las padecen. Luego, sobre este último sistema, señala que el artículo 5° de la citada ley 20.850 dispone que los tratamientos de alto costo para condiciones específicas de salud con sistema de protección financiera serán determinados a través de un decreto supremo del Ministerio de Salud, suscrito

también por el ministro de Hacienda pudiendo incorporarse los diagnósticos y tratamientos de alto costo que cumplan con las condiciones que indica la misma disposición conforme al procedimiento regulado en los artículos 6°, 7°, 8° y 9° del aludido texto legal, cuyas etapas son: I.- Solicitud de Evaluación; II.- Evaluación; III.- Recomendación Priorizada; y IV.- Decisión. Añade que el decreto que rige la materia es el cuarto desde la entrada en vigor de la ley N° 20.850 y corresponde al Decreto Supremo N° 2 de 18 de enero de 2019. Centro Documental Base Jurisprudencial <http://juris.pjud.cl> Documento generado el 22-03-2023 a las 00:18 hrs. Página 5 Precisado lo anterior, sostiene que ante el requerimiento del fármaco RISDIPLAN para la [REDACTED], el 20 de diciembre de 2022 el Hospital Regional de Copiapó informó que no se encontraba en el arsenal farmacológico de dicho establecimiento asistencial por lo que se comunicó la existencia de un Comité de Farmacia en el que el médico tratante podía presentar el caso para que se realizara la compra del medicamento. Con dicha finalidad, precisa, se asignó para la misma fecha una hora con el médico neurólogo infantil institucional Dr. Christian [REDACTED], quien presentó el caso de la paciente [REDACTED] al Comité de Farmacia del Hospital Regional de Copiapó. Sin embargo, expresa, tratándose de un medicamento de alto costo, aproximadamente de 120 millones de pesos, cuyo financiamiento no se encuentra autorizado legalmente para el Hospital y el Servicio de Salud, el Comité de Farmacia no accedió a la solicitud según consta en acta de 12 de enero de 2023. A su vez, manifiesta que se consultó a referente ministerial de la Ley Ricarte Soto, para verificar si actualmente este fármaco se encuentra garantizado por la mencionada ley, corroborándose que no se encuentra incorporado en ella. Por su parte, indica que en la especie no concurre una conducta, por acción u omisión, ilegal o arbitraria por parte de los recurridos, porque el Ministerio de Salud ha sido el que ha ido incorporando en su política, de forma progresiva, el financiamiento de medicamentos de alto costo y prestaciones de salud asociadas, pero con base en criterios objetivos y regulados de manera precisa y detallada, lo que se concreta en el Cuarto Decreto de la Ley Ricarte Soto, ya citado. En consecuencia, sostiene, la determinación de dar cierta cobertura financiera para fármacos específicos se trata de actos administrativos motivados, que cuentan con una fundamentación racional que se basa en antecedentes objetivos y verificables, ajustados plenamente a la normativa constitucional, legal y reglamentaria vigente, en abono de lo cual cita una sentencia de la Corte de Apelaciones de Santiago. Centro Documental Base Jurisprudencial <http://juris.pjud.cl> Documento generado el 22-03-2023 a las 00:18 hrs. Página 6 Además, releva que se menciona en el libelo como una actuación arbitraria e ilegal de las recurridas, las respuestas denegatorias del medicamento solicitado, sin embargo, antes de la interposición de la acción constitucional, existió una respuesta señalando la negativa a otorgar cobertura al tratamiento requerido en favor de la niña, por medio de comunicación escrita de fecha 20 de diciembre de 2022, del Hospital Regional de Copiapó, lo cual efectivamente obedece a que este fármaco no se encuentra contemplado en el marco de los programas que han sido incorporados de acuerdo a las indicaciones del Ministerio de Salud y en la Ley N°20.850 actualmente vigentes, no contando con los recursos financieros extraordinarios para financiar tratamientos farmacológicos que no se encuentran en el marco de los programas anteriormente mencionados. Seguidamente, indica que la acción de protección de autos debe ser rechazada también, por el hecho de no acreditarse ni verificarse en la especie el presupuesto de procedencia consistente en la existencia de una afectación, expresada en privación, perturbación o amenaza, del legítimo ejercicio referido a determinados derechos esenciales garantizados en la misma Constitución. En este

sentido, plantea que la amenaza sobre la vida de la paciente no puede ser atribuible o imputable a los recurridos, sino que está causada por la patología que lamentablemente padece. Agrega que, respecto de estos medicamentos de alto costo, al no encontrarse una evidencia concluyente en cuanto a sus resultados, tendrían más bien por objeto, otorgar al paciente la posibilidad de acceder a beneficios terapéuticos, pero en ningún caso, lograr asegurar el derecho a la vida directamente comprometido por la enfermedad. Cita sentencia dictada por la Excma. Corte Suprema en causa rol 28.817-2019 que confirma la sentencia de la Corte de Apelaciones de Santiago, la cual rechazó la acción constitucional de protección que impugnaba como ilegal y arbitrario la negativa de entregar cobertura para medicamento de alto costo. Asimismo, invoca las sentencias del Máximo Tribunal en causa rol 29.215-2019, 25.147- 2019, 36.569-2019, 27.674-2019, 1332-2020 y 56.730-2020; el voto disidente del ministro don Julio Prado Puga, expresado en sentencia de fecha 6 de noviembre de 2018, en causa 17.043-2018; y el Centro Documental Base Jurisprudencial <http://juris.pjud.cl> Documento generado el 22-03-2023 a las 00:18 hrs. Página 7 voto disidente del abogado integrante y profesor de derecho administrativo don Pedro Pierry en causa rol N° 22.960-2018. Continuadamente, señala que no se verifica en ningún caso un atentado a la igualdad ante la ley, desde que a la etapa N° 2 de “Evaluación” del procedimiento que concluyó con la dictación del decreto N° 2 de 2019 del Ministerio de Salud, pasaron aquellas solicitudes que dieron estricto cumplimiento a los requisitos establecidos en el artículo 6° del decreto supremo N° 13, de 2017, del Ministerio de Salud. Añade que respecto de aquellos casos en que existen sentencias judiciales que ordenan otorgar la cobertura de que se trata, 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 salud, expresa, debe ser rechazada su supuesta vulneración, porque la falta de cobertura de este medicamento dice relación con la inexistencia de autorización presupuestaria para proveer su financiamiento ante un fármaco que aún no cuenta con evidencia científica respecto del diagnóstico en particular, por lo que este derecho de carácter prestacional no se encuentra vulnerado, tal como es sostenido por la Excma. Corte Suprema en la sentencia dictada en causa rol 32.675-2018. Por otro lado, indica que sostener un derecho a la salud en términos literales como lo plantea el recurrente, resulta inadecuado ya que implicaría un derecho a estar sano, lo que sería impracticable porque muchos factores que amenazan la salud escapan al control humano, como lo es la herencia genética, el medio ambiente o bien, las intervenciones del propio individuo en su salud. En ese sentido, ni el Estado ni las personas son capaces de asegurar un específico estado de salud, existiendo aspectos que dependen exclusivamente del individuo, y, por otro lado, 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.

Sumado a lo anterior, conforme a lo expuesto en el presente informe, puede precisarse que se ha proporcionado toda la asistencia médica y tratamiento a los pacientes, razón por la cual no habría vulneración de la garantía constitucional contemplada en el artículo 19 N°9. De este modo, reitera la ausencia de arbitrariedad e ilegalidad en las acciones desplegadas por las recurridas, para finalmente solicitar se desestime el recurso de protección deducido, con expresa condena en costas. En un otrosí acompaña los siguientes documentos: 1.- Carta respuesta de fecha 20 de diciembre de 2022 y Registro N° 1, Acta Comité de Farmacia Hospital Regional de Copiapó, de fecha 12 de enero de 2023; 2.- Reclamo Folio 1498853 Fondo Nacional de Salud; 3.- Informe Neurológico de fecha 14 de diciembre de

2022, Dr. Ricardo Erazo Torricelli; 4.- Receta de fármaco Risdiplam de fecha 5 de enero de 2023 emitida por el Dr. Ricardo Erazo Torricelli; y, 5.- Cuarto Decreto Ley Ricarte Soto, N°2 18 de enero 2019 A folio 12, con fecha 6 de febrero último, comparece don Diego Montero Quezada, abogado, por el Fondo Nacional de Salud, ambos con domicilio en calle Monjitas N° 665, comuna de Santiago Centro, Región Metropolitana, quien se refiere, en primer término, a la elaboración de políticas públicas sanitarias relativas al financiamiento de medicamentos de alto costo, señalando que la Ley N°20.850 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. Añade que, en dicho contexto, la decisión de financiar determinados diagnósticos y tratamientos de alto costo ha quedado reglada, específicamente, en la denominada “Ley Ricarte Soto” y en su respectivo Decreto, mediante un procedimiento transparente, público y participativo, que pretende, justamente, vedar todo tipo de arbitrariedad en la toma de decisiones de política pública relativas a este tema. Así, precisa, 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 Ley N°20.850 establece en términos generales restringe la disponibilidad de recursos a un 80% de los recursos anuales del Fondo, en los términos que prevé su artículo 5°.

De este modo, sostiene, que el hecho que el tratamiento de la Atrofia Muscular Espinal Tipo 2, mediante el medicamento RISDIPLAM, no se encuentre priorizado y expresamente financiado por la Ley N°20.850 y su respectivo decreto, no obedece a un capricho infundado de la recurrida, sino que responde a que el tratamiento en comento no ha sido capaz de pasar los criterios objetivos establecidos en un procedimiento previamente creado, el que cuenta con etapas sucesivas que, precisamente, buscan eliminar todo tipo de arbitrariedad en la toma de decisiones de política pública en materia de financiamiento de tratamientos de alto costo. Sobre la solicitud del caso concreto, manifiesta que de ninguna manera se contempla que FONASA –o su Director– cuente con alguna prerrogativa excepcional que le permita eludir el mecanismo legal explicado anteriormente. Así, explica, si el Servicio recibe una solicitud que pretende obtener una decisión favorable para un beneficiario en particular que implique el acceso al financiamiento de un medicamento de alto costo en una condición de privilegio, la respuesta debiese ser negativa, ya que el ordenamiento no contempla una potestad discrecional para que FONASA pueda, eventualmente y por muy calificado que pareciera el caso, pasar por sobre los mecanismos establecidos por ley. Finalmente, y previa cita de jurisprudencia relativa a la revisión de las políticas públicas sanitarias en la sede cautelar a propósito de demandas de medicamentos no priorizados, solicita el rechazo en todas sus partes el recurso de protección intentado en la especie. Se trajeron los autos en relación, y agregada extraordinariamente, el día de la vista correspondiente al 6 de marzo de 2023, quedando la causa en estudio, y posteriormente, pasó a estado de acuerdo.

#### CON LO RELACIONADO Y CONSIDERANDO:

1°) Que el recurso de protección de garantías constitucionales se define como una acción cautelar de derechos fundamentales, frente a los menoscabos que puedan experimentar las personas como consecuencia de acciones u omisiones ilegales o arbitrarias de la autoridad o de particulares, y tiene por objeto restablecer el imperio del derecho y dar

protección al afectado. 2º) Que son presupuestos de la acción cautelar: a) Que exista una acción u omisión ilegal o arbitraria atribuible al recurrido; b) Que como consecuencia de la acción u omisión ilegal o arbitraria se prive, perturbe o amenace un derecho; c) Que dicho derecho esté señalado en forma taxativa en el artículo 20 de la Constitución Política de la República; y d) Que exista posibilidad de que el órgano jurisdiccional ante el cual se plantea pueda adoptar las medidas de protección o cautela adecuadas para resguardar el legítimo ejercicio del derecho afectado. 3º) Que a los efectos de resolver la cuestión controvertida no puede soslayarse que resulta acreditado que la niña en cuyo favor se recurre [REDACTED], de 1 año y 11 meses de vida presenta atrofia muscular espinal tipo 2 (AME 2); que la niña adquirió la marcha con apoyo a los 13 meses de vida, perdiéndola al año 7 meses y que actualmente tiene debilidad leve progresiva de extremidades, más significativa en extremidades inferiores y requiere ventilación nocturna con BPAP. Tampoco resulta controvertido que la enfermedad indicada es degenerativa de las motoneuronas de la asta anterior medular, que produce parálisis progresiva de toda la musculatura incluyendo la respiratoria lo que finalmente hace que el paciente dependa de ventilación mecánica en forma permanente llevando a la pérdida total de la movilidad en un plazo de varios años sin tratamiento específico, culminando con curso fatal antes de los 10 años de vida. Las afirmaciones anteriores fluyen del texto del recurso y de los informes de las recurridas y, especialmente, de los documentos acompañados al libelo y que consisten en Informe neurológico; Receta médica; Diagnóstico y receta médica extendidos por el Hospital recurrido; Solicitud del fármaco RISDIPLAM y respuestas del Hospital recurrido; Constancia de solicitud efectuada a FONASA y respuesta de dicho servicio; Solicitud y respuesta del Servicio de Salud recurrido y Ficha del fármaco Centro Documental Base Jurisprudencial <http://juris.pjud.cl> Documento generado el 22-03-2023 a las 00:18 hrs. Página 11 RISDIPLAM en el Instituto de Salud Pública de Chile (ISP). 4º) Que, en específico, el informe neurológico suscrito por el médico de la especialidad Dr. Erazo Torricelli, neurólogo infantil expresa que “Hasta hace 5 años, esta enfermedad sólo se trataba con medidas de sostén más apoyo kinésico y ventilatorio. Actualmente hay 2 fármacos que están disponibles en Chile para tratar la atrofia muscular espinal: SPINRAZA (Nusinersen) que se administra por vía intratecal (punción lumbar) por lo que requiere hospitalización para efectuar la infusión y RISDIPLAM medicamento de administración oral y por lo tanto de uso ambulatorio y de más bajo costo relativo, pues ambos son fármacos de muy alto costo. Los 2 tratamientos han demostrado su efectividad a nivel mundial y en Chile hemos tratado a cerca de 70 niños con Spinraza (que fue el primer fármaco disponible el año 2017) y alrededor de 40 niños con RISDIPLAM (disponible desde el año 2020 en Chile). [REDACTED] tiene la forma intermedia de atrofia muscular espinal (tipo 2) con 3 copias del gen SMN2, y adquirió la marcha con apoyo a los 13 meses de vida, perdiéndola al año 7 meses de vida. Actualmente tiene debilidad leve progresiva de extremidades más significativa en extremidades inferiores. No ha requerido aún apoyo ventilatorio diurno, pero por la progresión de su enfermedad ahora requiere ventilación nocturna con BPAP. Debido al carácter progresivo de la enfermedad de [REDACTED] y al existir un tratamiento de más fácil administración y de menor costo relativo para tratar la atrofia muscular espinal, solicito se apruebe el financiamiento de RISDIPLAM para tratar [REDACTED] y así evitar agravamiento de la enfermedad que culminaría con curso fatal inminente”. El diagnóstico de la niña respecto de la cual se recurre, fue ratificado por el neurólogo infantil del Hospital Regional de Copiapó San José del Carmen, Dr. Cristian Galleguillos Sáez, el que literalmente expresó en Certificado de Atención Consultorio de Especialidades que: “Certifico que [REDACTED]

██████████ fue atendido en el Consultorio Adosado de Especialidades del Hospital Regional de Copiapó, el día 20-12-2022 en la especialidad de cex-neurología infantil por el Centro Documental Base Jurisprudencial <http://juris.pjud.cl> Documento generado el 22-03-2023 a las 00:18 hrs. Página 12 profesional que suscribe. Diagnóstico: 1.- Atrofia Muscular Espinal tipo 2. Quien suscribe certifica controlar a Abigail portadora de Atrofia Muscular Espinal confirmada genéticamente. Condición de curso progresivo, que requiere inicio precoz de tratamiento farmacológico con RISDIPLAM vía oral”.

5º) Que en el referido contexto no es posible atender los argumentos vertidos por ambas recurridas en cuanto a que no se encuentra comprobada la efectividad del medicamento materia del recurso, por dos órdenes de razones. La primera, pues se señala en el primer informe -Servicio de Salud Atacama y Hospital Regional de Copiapó- que la falta de cobertura de este medicamento dice relación con la inexistencia de autorización presupuestaria para proveer su financiamiento ante un fármaco que aún no cuenta con evidencia científica respecto del diagnóstico en particular (énfasis añadido), lo que se encuentra controvertido con los antecedentes de acreditación acompañados al libelo y que dan cuenta que un facultativo -especialista en neurología infantil- perteneciente al Hospital Regional de Copiapó, San José del Carmen, lo prescribió a la ██████████, una vez que existió claridad respecto del diagnóstico y al ser este confirmado genéticamente, indicando incluso su uso precoz, además de la prescripción del médico particular en el mismo sentido, obrando en autos las respectivas recetas médicas que así lo corroboran. Lo anterior, no existiendo prueba en contrario permite colegir que se trata del medicamento que debe ser suministrado a niños y niñas diagnosticados con la patología sub lite y que su eficacia se encuentra comprobada científicamente, de lo contrario, es de inferir, un médico de la red pública de salud no lo prescribiría. En segundo término, por cuanto en los autos Rol 11.122-2022 de la Excm. Corte Suprema, sobre un caso similar que resolvió sobre una acción de protección interpuesta a favor de un niño afectado por la misma patología, igualmente le fue prescrito el medicamento RISDIPLAM, sin que se allegaran antecedentes que hayan hecho dudar de su eficacia. 6º) Que las líneas de argumentación de las tres recurridas orbitan en torno a que el medicamento prescrito ██████████ es de altísimo costo y que no se encontraría cubierto por la ley 20.850, y cuyo Centro Documental Base Jurisprudencial <http://juris.pjud.cl> Documento generado el 22-03-2023 a las 00:18 hrs. Página 13 financiamiento no se encuentra autorizado legalmente para el Hospital y el Servicio de Salud, por lo que el Comité de Farmacia no accedió a la solicitud según consta en acta de 12 de enero de 2023 y que en dicho contexto, la decisión de financiar determinados diagnósticos y tratamientos de alto costo ha quedado reglada, específicamente, en la denominada “Ley Ricarte Soto”, ley 20.850 y en su respectivo Decreto, mediante un procedimiento transparente, público y participativo, que pretende, justamente, vedar todo tipo de arbitrariedad en la toma de decisiones de política pública relativas a este tema, existiendo criterios de máximos gastos con un tope anual a fin de procurar la sustentabilidad de los propósitos de la referida ley en el tiempo. Así, en base a los fundamentos esgrimidos las recurridas afirman que no concurre una conducta, por acción u omisión, ilegal o arbitraria, porque el Ministerio de Salud ha sido el que ha ido incorporando en su política, de forma progresiva, el financiamiento de medicamentos de alto costo y prestaciones de salud asociadas, pero con base en criterios objetivos y regulados de manera precisa y detallada, lo que se concreta en los decretos que regulan el funcionamiento de la ley. Dichos argumentos, no obstante, colisionan con lo prescrito en la Constitución Política de la

República que en el inciso 4º de su artículo 1, señala que "El Estado está al servicio de la persona humana y su finalidad es promover el bien común, para lo cual debe contribuir a crear las condiciones sociales que permitan a todos y cada uno de los integrantes de la comunidad nacional, su mayor realización espiritual y material posible, con pleno respeto a los derechos y garantías que esta Constitución establece". A su turno, en el N° 1 de su artículo 19 se estatuye que: "La Constitución asegura a todas las personas: 1° El derecho a la vida y a la integridad física y psíquica de la persona". Del mismo modo, contrarían la Convención de los Derechos del Niño y de la Niña, suscrita por nuestro país, la que prescribe en su artículo 24 N° 1 que "Los estados partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. Los estados partes se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios".

7º) Que tanto lo establecido en la Carta Política como en la referida Convención -esto último por Centro Documental Base Jurisprudencial <http://juris.pjud.cl> Documento generado el 22-03-2023 a las 00:18 hrs. Página 14 imperativo del artículo 5º de la Constitución- constituye un mandato obligatorio en el sentido de garantizar a toda niña o niño el más alto disfrute a las prestaciones de salud a fin de resguardar el derecho fundamental a la vida y a su integridad física o psíquica, deberes ineludibles que prevalecen por sobre los criterios de orden económico que se enarbolan por las recurridas como una especie de paraguas que los inmuniza de dar cumplimiento a las obligaciones impuestas tanto a nivel nacional como internacional en los términos ya señalados, tornando su decisión en incontrovertiblemente arbitraria. Sobre el particular el Máximo Tribunal ha asentado esta doctrina desde hace unos años en forma nítida. Así se ha señalado que "(...) el instrumento antes referido [Convención de los Derechos del Niño y de la Niña], por aplicación del artículo 5º de la Constitución de la República, resulta obligatorio para el Estado de Chile, siendo compelido a dirigir sus acciones y decisiones para asegurar que ningún niño o niña sea privado del disfrute del más alto nivel respecto de prestaciones sanitarias, a fin de resguardar el derecho a la vida e integridad física y síquica del menor recurrente en estos autos. En consecuencia, en las determinaciones de la administración de salud en Chile que involucren menores, debe prevalecer el respeto irrestricto a los compromisos adquiridos como consecuencia de la suscripción de los tratados, tales como la convención antes referida, que los criterios de orden económico, los que resultan derrotados al ser contrapuestos al interés superior del niño" (SCS Rol 11.122-2022 de 18 de mayo de 2022 Considerando 8º). Agrega la Corte Suprema, "Que al respecto, y como ya se ha resuelto por esta Corte (en autos rol N° 43250-2017, N° 8523-2018, N° 2494-2018, N° 63091-2020 y N° 8790-2022), es preciso considerar que, si bien es cierto que las consideraciones de orden administrativo y económico constituyen un factor a considerar por la autoridad pública al adoptar una decisión, no lo es menos que ellas no debieran invocarse cuando está comprometido el derecho a la vida y a la integridad física o psíquica de una persona, derecho consagrado en la norma de mayor rango en el ordenamiento jurídico, esto es, en la Constitución Política de la República, que prevalece respecto de los distintos cuerpos normativos citados por la recurrida" (SCS Rol 11.122-2022 de 18 de mayo de 2022 Considerando 9º).

8º) Que, por otra parte, tal como lo releva la Corte Suprema en la sentencia citada en el motivo que antecede, en el marco expuesto la negativa de las recurridas a proporcionar el medicamento sub lite, estando comprometido el derecho a la vida e integridad física y



psíquica de la niña Abigail [REDACTED], aparece como arbitraria y un flagrante atentado a lo prescrito en el artículo 19 N° 1 de la Carta Política.

9º) Que, en otro orden de materias, según aparece de los informes y antecedentes acompañados al recurso, el medicamento RISDIPLAM es el único a estas alturas de la investigación científica, disponible para el tratamiento de la patología de que es portadora [REDACTED] que, por otra parte, las recurridas no indican algún otro fármaco o tratamiento que pueda prestar los mismos beneficios a la niña que padece una grave enfermedad neurodegenerativa, potencialmente mortal y cuya expectativa de vida no sobrepasa los 10 años de edad; que ha sido prescrito por dos neurólogos infantiles, uno de ellos perteneciente a una de la recurridas -Hospital Regional de Copiapó, San José del Carmen-, lo que torna su actuar en ilegal porque conforme lo dispone el artículo 1º 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, "Al Ministerio de Salud y a los demás organismos que contempla el presente Libro, 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 de coordinar, controlar y, cuando corresponda, ejecutar tales acciones".

10º) Que, a mayor abundamiento no resulta tolerable el argumento esgrimido por la recurrida FONASA en cuanto señala que "(...) respecto de aquellos casos en que existen sentencias judiciales que ordenan otorgar la cobertura de que se trata, se estarían estableciendo precisamente los privilegios y las condiciones diferenciadas entre los pacientes y usuarios del sistema público de salud", por cuanto los niños y niñas que han obtenido pronunciamientos favorables en la interposición de acciones de protección, como la que nos ocupa, están lejos de ser privilegiados, pues precisamente por sus precarios estados de salud, su riesgo vital inminente y sus condiciones de vida, que muchas veces requieren de máquinas para poder sobrevivir y con expectativas de vida muy mezquinas, constituyen una población doblemente vulnerable, tanto por las referidas condiciones y trayectos vitales, como porque se trata de niños y niñas; sujetos de especial protección exigible al Estado de manera directa. 11º) Que mediante la presente acción constitucional se busca la adopción por esta Corte, de aquellas providencias necesarias para salvaguardar los concretos derechos conculcados o amenazados a la niña [REDACTED] y garantizados por la Constitución Política de la República, en tanto se ha acreditado que las acciones atribuidas a las recurridas constituyen un riesgo a su derecho a la vida e integridad física y psíquica, situación que debe ser reparada de manera urgente, por lo que no cabe sino acoger el presente arbitrio.

Por estas consideraciones 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 Tramitación y Fallo del Recurso de Protección de las Garantías Constitucionales, se resuelve que SE ACOGE, sin costas, la acción constitucional de protección deducida por don Marcelo Emilio Parodi Garci?a, en representación y a favor de la [REDACTED], en contra del Servicio de Salud Atacama, el Hospital Regional San José del Carmen de Copiapó y el Fondo Nacional de Salud, disponiéndose que las recurridas deberán realizar las gestiones pertinentes para la adquisición y suministro del fármaco identificado como RISDIPLAM, mientras así sea prescrito por el médico respectivo y/o

equipo médico tratante, con el objeto que se otorgue, en el más breve tiempo, el tratamiento con este medicamento a la niña ya individualizada

. Regístrese, notifíquese y archívese, en su oportunidad.

Redacción de la ministra Marcela Paz Araya Novoa N°Protección-76-2023. Centro Documental Base Jurisprudencial <http://juris.pjud.c>