

C.A. de Santiago

Santiago, trece de marzo de dos mil veintitrés.

Proveyendo a los escritos folios 14 y 15: a todo, téngase presente.

Proveyendo a lo principal del escrito folio 16: téngase presente; al otrosí: a sus antecedentes.

VISTO:

1°.- Que comparece [REDACTED], en representación de su hija menor de edad de iniciales JEB, interponiendo recurso de protección en contra de FONASA (Fondo Nacional de la Salud), representada legalmente por su Director Nacional, don Camilo Cid Pedraza, por el acto arbitrario e ilegal consistente en la negativa del recurrido en orden a otorgar el fármaco Trikafta a su hija, fármaco necesario para tratar la enfermedad de Fibrosis Quística que la aqueja, sustentado únicamente en consideraciones de índole económica o administrativas, lo que importa la vulneración de las garantías previstas en los N° 1 y 2 del artículo 19 de la Constitución Política, solicitando que se acoja el presente recurso y se ordene a Fonasa que se suministre el referido fármaco, gratuitamente y de por vida o mientras el médico tratante lo prescriba, con costas.

Explica que su hija padece de una variante genética especial de la enfermedad Fibrosis Quística, en grado severo, la que se caracteriza por ser un trastorno hereditario que provoca que las secreciones excretadas por los distintos órganos de nuestro cuerpo sean anormalmente espesas, afectando los epitelios secretores, principalmente pulmón, aparato respiratorio, páncreas, hígado, piel, entre otros, siendo la esperanza de vida promedio actual de esta enfermedad en Chile cercana a los 30 años.

Indica que respecto de su hija se activó el GES para el tratamiento de su enfermedad, atendiéndose en el Hospital San Juan de Dios, teniendo como médico tratante a la broncopulmonar pediátrica especialista en Fibrosis Quística, doña Leticia Jakubson.

Hace presente que su hija se ha sometido a todos los tratamientos disponibles en Chile para niños de su edad con el objeto de aliviar la enfermedad, incluyendo el uso de Desoxirribonucleasa humana recombinante, sin que se haya podido detener el avance de la enfermedad ni darle el alivio necesario.

A continuación, se refiere a los diversos padecimientos que ha debido enfrentar la niña, destacando que lo más preocupante de su caso tiene que ver con el decaimiento de la función respiratoria, sus problemas nutricionales y su afectación psíquica, según explica en cada caso.

Señala que, analizado el caso de su hija, su médico de cabecera así como todos los profesionales tratantes y especialistas, son concluyentes en la necesidad del tratamiento solicitado a través de la presente acción, pues permitirá una mejor calidad y expectativa de vida, atendido que el medicamento Trikafta es el único disponible para combatir el avance de la enfermedad, sin embargo, este no es suministrado de forma regular por su laboratorio de producción, Vertex Pharmaceuticals, ni por ninguna política pública en Chile.

A continuación refiere los beneficios del tratamiento, que dan cuenta que el 90 % de los pacientes que se sometieron a este obtuvieron un resultado favorable, a lo que se añade que si se compara con la actual terapia, se puede encontrar que el primero atenúa considerablemente el dolor crónico, elimina gran parte de las dificultades respiratorias, disminuye las hospitalizaciones críticas, mejora el IMC de los pacientes y su estado nutricional, disminuye la

cantidad de infecciones pulmonares y aumenta al menos en un 60 % la esperanza de vida de un promedio de 30 años con el tratamiento actual a sobre los 65 años. Por ello, los tratamientos paliativos actualmente existentes y provistos mediante la canasta GES son incomparables con Trikafta.

Sostiene que este tratamiento es de altísimo costo, siendo inalcanzable para su núcleo familiar, el que no cuenta con ningún tipo de cobertura en algún sistema de salud, limitándose las opciones terapéuticas, las que, si bien existen, apunten exclusivamente a tratar los efectos secundarios de la enfermedad, pero en ningún caso la curan ni menos la detienen.

Así, con fecha 14 de diciembre del año 2022, solicitó formalmente a Fonasa la cobertura extraordinaria para el tratamiento, recibiendo una respuesta negativa con fecha 16 de enero del año 2023, explicitando que se trata de fármacos ajenos a las políticas públicas existentes en Chile y al alto costo del tratamiento.

Aclara que la interposición del presente recurso no se funda en la circunstancia de no existir tratamiento otorgado según el GES, sino en que precisamente existiendo una alternativa comprobada clínicamente por la máxima autoridad sanitaria de Estados Unidos (FDA) y diversas agencias médicas de la Unión Europea (EMA) y otros países desarrollados, que ha sido prescrita por los profesionales médicos que conocen la historia clínica de la paciente al detalle y dan fe de su efectividad, la misma ha sido negada, haciendo presente que el otorgamiento del tratamiento en términos concretos, importaría una protección efectiva a la salud, vida e integridad física y psíquica, e igualdad ante la ley; todas garantías que se han visto indudablemente conculcadas con la negativa de cobertura.

Luego se refiere a la discriminación arbitraria y señala que la existencia de una alternativa terapéutica que con evidente claridad científica mejora la esperanza y calidad de vida, es una opción que no puede ser negada por la autoridad por carecer de medios económicos suficientes ni por considerar que un tratamiento no es parte de las políticas generales de salud. La referida situación deviene en arbitrariamente discriminatoria, porque el motivo del rechazo no radica en un orden lógico, sino que sencillamente en que no existe una supuesta partida presupuestaria ni norma expresa para hacer frente a tal cobertura económica, lo que deviene en irracional, porque supone presumir que entonces el derecho a la vida, en nuestro país, no tiene una materialización concreta, si el Poder Ejecutivo -máxima autoridad al distribuir los recursos económicos- no dispone de tales partidas ni actividad, pese a que se trata del guardián de la salud pública.

Posteriormente se refiere a la ilegalidad, e indica que la negativa de la recurrida violenta lo dispuesto en el artículo 1 y artículo 19 N° 1 del Constitución Política, pues la negativa en la entrega del tratamiento no le permite a la recurrente la mayor realización posible. Y también sería ilegal en relación a la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño, citando al efecto el artículo 24 de la referida convención.

En cuanto a las garantías constitucionales que se verían afectadas, indica que los hechos descritos en su recurso importan la vulneración del derecho a la vida y a la integridad física y psíquica y, en segundo lugar, al derecho a la igualdad ante la ley. En cuanto al primero, indica que la negativa en el otorgamiento del tratamiento constituye una verdadera amenaza sobre la vida de su hija porque arbitrariamente se disminuye su esperanza y calidad de vida, lo que no puede ser tolerado frente a un argumento de orden económico. En

cuanto al segundo derecho, es decir, la igualdad ante la ley, desde que no se le otorga protección sobre este tipo de circunstancias y situaciones excepcionales.

Previas cita jurisprudenciales, señala que en el presente caso concurren los requisitos que se han establecido por nuestra jurisprudencia para la concesión de este tipo de acciones, a saber; los tratamientos resultan esenciales para mejorar la expectativa y calidad de vida de la paciente que lo requiere, no existe otra alternativa terapéutica que logre tales resultados, y los fármacos han sido prescritos por el profesional tratante de la recurrente velando por la mejor opción clínica para el combate de su enfermedad. Por último, considera esencial que la resolución de este caso sea velando por el interés superior de la recurrente, una niña, con la finalidad de resguardar la vida de la paciente, que se encuentra en peligro.

Solicita, que se acoja el presente recurso se ordene a Fonasa que se suministre el fármaco Trikafta, gratuitamente y de por vida o mientras el médico tratante lo prescriba, con costas.

2°.- Que informó el Fondo Nacional de Salud, Fonasa, solicitando el rechazo del recurso de protección. En primer lugar, se refiere a la elaboración de políticas públicas sanitarias relativas al financiamiento de medicamentos de alto costo, explicando que la decisión de financiar determinados diagnósticos y tratamientos de alto costo ha quedado reglada, específicamente, en la ley 20.850, denominada "Ley Ricarte Soto" y en su respectivo Decreto, mediante un procedimiento transparente, público y participativo, que pretende vedar todo tipo de arbitrariedad en la toma de decisiones de política pública relativas a este tema.

Sobre este punto indica que el medicamento demandado no ha sido capaz de sortear los presupuestos básicos para poder ser

incorporado al Decreto respectivo, por lo que no se vislumbra ninguna arbitrariedad en su no incorporación.

En segundo lugar, se refiere a la supuesta eficacia del medicamento, haciendo presente que el tratamiento solicitado ha sido aprobado en Estados Unidos por la FDA, sin que se estime que la autorización de esa agencia sea suficiente para dar por acreditada la eficacia del medicamento.

En tercer lugar, se refiere a la solicitud del caso concreto y la imposibilidad de acceder a la misma, desde que no se contempla que Fonasa o su Director cuenten con alguna prerrogativa excepcional que le permita eludir el mecanismo legal que se encuentra establecido para acceder a los tratamientos del alto costo, haciendo presente que lo cuestionado por el recurrente en su recurso es en realidad la política pública sanitaria en materia de financiamiento de tratamientos y medicamentos de alto costo y no una comunicación, más o menos formal de Fonasa, en el sentido de no acceder a una solicitud particular.

En cuarto lugar, cita jurisprudencia relativa a la revisión de las políticas públicas sanitarias en la sede cautelar a propósito de demandas de medicamentos no priorizados, haciendo presente que en el último tiempo la Corte Suprema ha realizado un vuelco hacia una postura deferente con la administración, entendiéndose que si en los casos no se encuentra indubitadamente acreditado un riesgo vital inmediato en los pacientes, como ocurre en el caso de autos, el hecho de ordenar financiamientos no contemplados en la legislación implicaría inmiscuirse competencias propias de la autoridad sanitaria, como también se traduciría en un cuestionamiento del mérito y oportunidad e las políticas públicas de salud, ambas situaciones inaceptables y reprochables en un contexto cautelar. Agrega que, de

la lectura del informe médico elaborado por la doctora Barrientos, no queda acreditado que la paciente se encuentre en un estado de riesgo vital inminente y que tampoco se refiere a su estado actual.

En quinto lugar, hace ver ciertas consideraciones en cuanto a la fibrosis quística y su régimen GES e indica que la patología que aqueja a la recurrente ha sido expresamente incorporada en las políticas públicas sanitarias del país, pudiendo demandarse a su respecto las prestaciones que, de forma igualitaria y sin discriminación arbitraria, se disponen al efecto, sin que se vislumbre algún motivo o razón para privilegiar a la demandante por sobre cualquier otro beneficiario que padece la misma enfermedad.

Finalmente, señala que consultado el sistema de seguimiento de Garantías Explícitas en Salud al cual tiene acceso el FONASA, la paciente de autos actualmente registra como activo el problema de salud Fibrosis Quística, dando cuenta de otorgamiento ininterrumpido y sistemático, de las prestaciones de salud garantizadas para la patología en comento, por lo que, a la luz de los antecedentes, no resultan razonablemente atendibles las alegaciones de discriminación que se efectúan a lo largo del recurso, las que simplemente serían utilizadas de una forma retórica e instrumental para la obtención de una situación especial de privilegio de la demandante respecto a otros pacientes que se encuentran en igual situación fáctica y jurídica, sin mediar ningún motivo que autorice el trato diferenciado que injustificadamente se demanda.

Solicita, por tanto, el rechazo del recurso de protección, con costas.

3°.- Que con el mérito de la documentación acompañada por la parte recurrente, se constata que la niña Javiera padece de fibrosis quística, diabetes relacionada a la fibrosis quística y enfermedad

pulmonar avanzada en FQ, presentando un deterioro de la función pulmonar avanzada, habiéndose presentado al equipo de trasplante pulmonar en el mes de agosto del año 2022, según informe suscrito por la médico Leticia Jakubson. Asimismo, el referido informe, indica que la niña se vería significativamente beneficiada del tratamiento Trikafta, dando cuenta que los resultados relativos al mencionado fármaco presentan altos niveles de evidencia científica que confirman los beneficios en pacientes que tengan por lo menos una mutación.

4°.- Que el recurso de protección de garantías constitucionales, establecido en el artículo 20 de la Constitución Política de la República, tiene por objeto amparar el legítimo ejercicio de las garantías y derechos que se dicen vulnerados, mediante la adopción de las medidas de resguardo necesarias para restablecer el imperio del derecho, frente a actos u omisiones arbitrarias e ilegales, que impidan el ejercicio de esos derechos.

5°.- Que de lo dicho aparece que es requisito indispensable la existencia de un acto u omisión contrario a la ley y producto del mero capricho de quien incurre en él, que vulnere las garantías constitucionales que se denuncian, mediante esta acción cautelar.

6°.- Que es necesario consignar que la Constitución Política de la República prescribe, en el inciso cuarto de su artículo 1 *"El Estado está al servicio de la persona humana y su finalidad es promover el bien común, para lo cual debe contribuir a crear las condiciones sociales que permitan a todos y cada uno de los integrantes de la comunidad nacional, su mayor realización espiritual y material posible, con pleno respeto a los derechos y garantías que esta Constitución establece"*, en tanto el N° 1 de su artículo 19 estatuye *"La Constitución asegura a todas las personas: 1°.- El derecho a la vida y a la integridad física y psíquica de la persona"*.

7°.- Que del examen de los antecedentes aparece que una de las principales razones esgrimidas por las recurridas para no otorgar el tratamiento requerido para la enfermedad que presenta la niña, padecimiento de índole genético, de carácter progresivo, de rara ocurrencia y con un desenlace mortal prematuro, consiste en que la enfermedad que la aqueja no forma parte de la cartera de servicios de los establecimientos de la red de salud y el medicamento mencionado no está incluido en el arsenal farmacológico de los establecimientos de dicha red asistencial, sin que ninguna norma lo habilite para dispensar recursos respecto del financiamiento de una patología que no se encuentra priorizada por la autoridad sanitaria y que carece de evidencia científica respecto de su efectividad.

8°.- Que, sin embargo, el presente caso debe alumbrarse por la normativa proteccional que se encuentra en el numeral 1° del artículo 24 de la Convención Internacional sobre Derechos del Niño, suscrita por Chile -vinculante conforme al artículo 5° de la Constitución Política de la República- que dispone *“Los estados partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. Los estados partes se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios”*.

9°.- Que, en consecuencia, corresponde al Estado de Chile arbitrar todas las medidas necesarias para asegurar que todo niño o niña puede acceder a las prestaciones sanitarias que permitan resguardar su derecho a la vida e integridad física y psíquica y en ello, la administración de salud en Chile en aquellos casos que involucren menores, debe hacer prevalecer el respeto irrestricto a los compromisos adquiridos como consecuencia de la suscripción de los

tratados, de manera tal que los criterios de orden económico ceden ante al interés superior del niño.

Así, además, lo ha resuelto nuestro Máximo Tribunal, entre otros, en los roles 43.250-2017, 8523-2018, 2494-2018 y 63.091-2020, poniendo de relieve si bien la importancia de atender a consideraciones de orden administrativo y económico en la adopción de las decisiones de la autoridad, empero prevalece ante ellas el derecho a la vida y a la integridad física o psíquica de una persona.

10°.- Que como corolario de lo expuesto, la negativa a proporcionar a la menor de autos aquel fármaco, que en la actualidad constituye el único tratamiento para la patología que la aqueja, aparece como arbitraria y amenaza, además, la garantía consagrada en el artículo 19 N° 1 de la Carta Fundamental, puesto que se le niega el acceso a un medicamento necesario para la sobrevivencia, afectando su integridad física, considerando que la fibrosis quística es una enfermedad pulmonar obstructiva crónica de progresivo deterioro y que ocasiona una muerte prematura, y que la administración de la droga materia de este recurso ha sido estimada como esencial para la vida, tal como se desprende de los antecedentes agregados a la causa.

De esta manera, ante la imposibilidad de adquirir el medicamento por parte de la recurrente, único y exclusivo para el tratamiento que aqueja a la niña, procede que se adopten las medidas necesarias para asegurar el pleno ejercicio de la garantía conculcada y, de esta forma, restablecer el imperio del derecho, mismas que han de consistir en que la institución contra la cual se dirige el recurso realice las gestiones pertinentes para la adquisición y suministro del fármaco identificado como Trikafta, mientras los médicos tratantes así lo

determinen, con el objeto de que se inicie en el más breve lapso el tratamiento de la citada menor con este medicamento.

Por estas consideraciones y de conformidad con lo que dispone el artículo 20 de la Constitución Política de la República y el Auto Acordado de esta Corte sobre la materia, **se acoge** el recurso de protección deducido por [REDACTED] en favor de la menor de edad Javiera Espinoza Barrera, disponiéndose que la recurrida deberá realizar las gestiones pertinentes para la adquisición y suministro del fármaco identificado como Trikafta, mientras así sea prescrito por los médicos respectivos, con el objeto que se inicie en el más breve tiempo el tratamiento de la indicada menor con este medicamento.

Acordado con el voto en contra del ministro Sr. Gray, quien estuvo por rechazar el recurso de protección deducido, por considerar que al no estar registrado el mentado medicamento Trikafta por el Instituto de Salud Pública ni estar mencionado en el arancel FONASA con algún código de prestación específica el referido medicamento que lo identifique como tal, mal podría la institución recurrida prestarle cobertura.

En efecto, acoger la petición del recurrente, sin contar con las autorizaciones respectivas que exige la legislación interna no solo importaría desconocer esas disposiciones, sino, además, incurrir en una franca ilicitud, ya que dichas disposiciones han sido creadas precisamente para garantizar que la utilización de dichos remedios cuenta con la aprobación científica y médica necesaria.

A lo anterior, cabe señalar que dicho medicamento tampoco ha sido refrendado como tal en la normativa sobre medicamentos de alto costo, como la Ley N° 20.850, ni en sus reglamentos, toda vez que esos remedios deben ser cubiertos por FONASA.

De todo lo anterior, puede inferirse que la decisión de la recurrida FONASA al negar cobertura al mentado fármaco no constituye un acto ilegal o arbitrario, pues dicha determinación se ajusta a la legislación especial y reglamentaria sobre esta materia y cuenta con fundamentos, que se derivan de esa misma normativa.

Por último, en cuanto al riesgo vital que presenta la niña, aquello ha sido debatido, lo que impide tener certeza sobre esa situación, con lo cual el recurso, en este aspecto no es indubitado.

Regístrese, comuníquese y devuélvase.

Protección N° 1191-2023