

C.A. de Santiago

Santiago, trece de noviembre de dos mil veintitrés.

A los folios 13 y 14; a todo, téngase presente.

Vistos y teniendo presente:

Primero: Que se interpone recurso de protección por doña Daniela Díaz Hernández, abogada, a favor del recurrente menor de edad de iniciales A.I.E.C.C., en contra del **Fondo Nacional de Salud** (en adelante FONASA), representado por don [REDACTED]

[REDACTED], por el acto arbitrario consistente en la denegación por parte de la recurrida de financiar el tratamiento prescrito con el medicamento Translarna o ataluren, que priva, perturba y amenaza las garantías constitucionales del recurrente, protegidas por la Carta Fundamental, particularmente aquellas señaladas en los numerales 1, 5 y 9 del artículo 19, sobre el derecho a la vida y sobre igualdad ante la ley, respectivamente.

Exponen que el protegido es un niño de 7 años de edad, que padece de Distrofia Muscular de Suchenne en etapa III y el único tratamiento disponible para frenar el avance de su padecimiento es la terapia en base a Atalureno, la cual ha sido prescrito por su médico tratante especialista neuróloga Pediátrica doña Daniela Ávila.

A continuación, se refieren en extenso, a la Distrofia Muscular de Duchenne, señalando en síntesis que consta de cinco fases progresivas, provoca debilidad y atrofia muscular proximal y luego distal, inestabilidad y dificultad para caminar, caídas frecuentes, pérdida de la habilidad para caminar e imposibilidad de mantenerse erguido, generalmente después de los 12 años. Agrega que esta enfermedad conduce a la muerte en la segunda década de la vida, presentándose complicaciones



serias, las cuales involucran el sistema respiratorio, cardiovascular y gastrointestinal.

Posteriormente, abordan el tratamiento con Translarna, el cual actualmente está autorizado por la Agencia Europea de Medicamentos siendo el primer medicamento que se autoriza para esta enfermedad grave y progresiva, responsable de muerte prematura.

Respecto a la situación particular de A.C.C., indican que fue diagnosticado de Distrofia Muscular de Duchenne, tal como consta en el informe médico emitido por la doctora Daniela Ávila S, neuróloga pediátrica, por lo que su médico tratante le prescribió el uso del medicamento TRANSLARNA, y en el caso del paciente requeriría una dosis de 750 mg diaria.

Sostienen que la madre hizo el reclamo correspondiente ante Fonasa quien con fecha 15 de octubre de 2023 le informa la denegación de financiamiento por parte de la institución recurrida, siendo el único tratamiento disponible para frenar el avance de su brutal enfermedad, es una conducta que se opone a los principios jurídicos que rigen el ordenamiento constitucional y legal. Citando jurisprudencia en el sentido que indican avalando su posición.

Alegan como garantía constitucional conculcada el derecho a la vida, consagrada en el numeral 1 del artículo 19 de la Carta Fundamental, ello basado en la conexión entre el derecho a la vida y acceso a medicamentos dentro de ciertos límites. Si bien reconoce que no toda enfermedad ni todo medicamento pueden ameritar una vulneración a dicha garantía, concluye que el tratamiento con TRANSLARNA claramente cumple todos los requerimientos, a saber, se trata de la única alternativa que permite detener el avance de la enfermedad y, de dicha forma, es



vital y esencial para la sobrevivida del actor. En el mismo orden de ideas cita la Convención sobre Derechos del Niño.

En definitiva, pide se ordene a la recurrida otorgar la cobertura y financiamiento de la terapia TRANSLARNA O Ataluren, prescrita para Al.E.C.C., de forma prolongada e ininterrumpida hasta que fuera necesario su tratamiento y condenar al pago de las costas de esta causa.

Segundo: Que, comparecen doña Marcela Paz Prieto Acosta, abogada, en representación de FONASA, solicitando el rechazo de la acción intentada.

En primer término, alega que en la tramitación del presente recurso se ha vulnerado el debido proceso toda vez que se concedió una orden de no innovar sin ni siquiera dar traslado a su parte.

Adiciona que el conceder la orden de no innovar denota un pronunciamiento anticipado de lo que debería pronunciarse en definitiva. Además de entender que excede las facultades otorgadas en el Auto Acordado sobre tramitación y fallo del recurso de protección de las garantías constitucionales contenido en el Acta N° 94-2015 numeral 3.

En cuanto a la solicitud efectuada por el recurrente, indica que no consta en la documentación acompañada que se encuentre en riesgo vital. Agrega que en la elaboración de políticas sanitarias de tratamientos o medicamentos de alto costo, la autoridad administrativa se sujeta a un estricto mecanismo reglado por el legislador, el que luego se materializa mediante el ejercicio, conjunto, de la potestad reglamentaria por los Ministerios de Salud y Hacienda.

Añade que la concesión de la orden de no innovar por el tribunal y el posterior rechazo al recurso de reposición contienen



errores al no señalar las consideraciones de hecho y de derecho que se tuvo como fundamento, atendido a que con ello se modificó el statu quo, creando un derecho subjetivo donde antes no existía.

Finalmente se refiere a las consideraciones científicas del medicamento solicitado por el recurrente, señala que si bien no logró cumplir los requisitos para ser incorporado a las coberturas de la Ley N° 20.850, el MINSAL solicitó a la Subsecretaría de Salud Pública un “*Informe de intervenciones no favorables*” respecto al medicamento “ATALUREN” para el tratamiento de la Distrofia Muscular de Duchenne y en el cual se analiza la efectividad y seguridad del medicamento, tomando como base los estudios publicados.

Concluye que el medicamento que se demanda no cuenta con evidencia científica que acredite eficacia significativa, motivo por el cual, a la luz de los conocimientos científicamente afianzados, no resulta racional, lógico ni proporcionado acceder al financiamiento de un medicamento que, por mucho que se administre, no ofrece ninguna garantía objetiva de sobrevida a los pacientes.

Tercero: Que, el recurso de protección de garantías constitucionales, consagrado en el artículo 20 de la Constitución Política de la República, constituye una acción cautelar o de emergencia, destinada a amparar el legítimo ejercicio de las garantías y derechos preexistentes, que en esa misma disposición se enuncian, mediante la adopción de medidas de resguardo que se deben tomar ante un acto u omisión arbitrario o ilegal que impida, amague o moleste ese ejercicio. Luego, es requisito indispensable de la acción de protección la existencia, por un lado, de un acto u omisión ilegal -esto es, contrario a la ley- o



arbitrario -producto del mero capricho o voluntad de quien incurre en él- y que provoque algunas de las situaciones que se han indicado.

Cuarto: Que respecto de la alegación sobre la orden de no innovar concedida por este tribunal, esta materia fue conocida a través del recurso de reposición interpuesto por la recurrida, pronunciándose esta Corte de conformidad a lo preceptuado por el Auto Acordado de tramitación del recurso de protección N° 94-2015, teniendo presente el bien jurídico que se solicita proteger y los antecedentes allegados a la causa a esa fecha, no siendo este un aspecto a considerar en relación al fondo del asunto planteado.

Quinto: Que resolver el conflicto planteado mediante este arbitrio, importa determinar si la actuación del recurrido, consistente en negar el financiamiento del tratamiento prescrito al menor con el medicamento Translarna, para así tratar la Distrofia Muscular de Duchenne, constituye, a esta fecha, un actuar ilegal y/o arbitrario y, por tanto, si ese proceder afectó o amenazó las garantías protegidas constitucionalmente.

Sexto: Que son hechos no controvertidos en la presente causa, los siguientes:

a) El paciente fue diagnosticado de Distrofia Muscular de Duchenne tal como consta en el informe médico emitido por la doctora Daniela Ávila S, quien le prescribió el uso del medicamento TRANSLARNA, toda vez que es un niño de actuales 7 años de edad, que necesita una dosis diaria de 750 mg del medicamento.

b) La madre del recurrente solicitó la cobertura y financiamiento de dicho medicamento a FONASA quien rechazó el reclamo presentado denegando la cobertura con fecha 15 de octubre de 2023.



Séptimo: Que, como se indica en el referido certificado médico acompañado por el actor se recomienda el uso del signado fármaco, por cuanto se evitaría la rápida progresión de la enfermedad, la que es de carácter degenerativa y presente riesgo vital.

Octavo: Que sobre los reparos a la capacidad del medicamento pedido para tratar la enfermedad de que se trata, cabe tener presente que en la materia, la Corte Suprema ha señalado que *“los estándares de cuidado para pacientes individualmente considerados sólo pueden ser determinados por profesionales competentes, sobre la base de toda la información clínica respecto del caso, los cuales están sujetos a cambio conforme al avance del conocimiento científico, las tecnologías disponibles en cada contexto en particular y según evolucionan los patrones de atención.*

Por consiguiente, los medicamentos aplicables no revisten un carácter taxativo y cerrado, toda vez que, es preciso considerar la posibilidad de cambios en los abordajes de las patologías relacionadas con avances del conocimiento científico, en cuyo caso le corresponderá la determinación finalmente a los profesionales tratantes, tal como ocurre en el caso de autos...” (SCS Rol N° 60.513-2021 de nueve de noviembre de 2021).

Lo anterior es plenamente aplicables al caso que se revisa y que permiten desestimar el reparo opuesto, por cuanto la enfermedad que le afecta es neuromuscular de origen genético, que compromete el musculo esquelético y el cardiaco, patología de gran deterioro físico y que compromete sus funciones básicas, afectando gravemente su salud hasta causarle la muerte, como los describe la profesional tratante en informe de 14 de septiembre de 2022.



Noveno: Que, de esta forma, la descalificación de la recurrida a la efectividad y seguridad del medicamento como sustento de su decisión, carece de fundamentación suficientemente, pues de trata de un aspecto técnico-médico entregado a los profesionales que atienden al paciente, lo cual permite considerar sus afirmaciones como genéricas, sin capacidad de desvirtuar la afirmación del especialista a cargo del caso médico de que se trata, respaldado por literatura especializada de reciente data.

En efecto, de acuerdo a los antecedentes de convicción aportados al recurso, el tratamiento solicitado, *“Por su mecanismo de acción está indicado en pacientes con DMD que tengan como defecto genético una mutación puntual sin sentido primaria (no secundaria a una microdelección o microduplicación previa). Los múltiples ensayos clínicos sobre atalureno han demostrado que los pacientes que caminen entre 350 y 450 metros en el test de los seis minutos (6MWT en inglés) y que presenten edades menores de 12 años, se benefician de una prolongación de la marcha (ralentización de pérdida de metros en el test de los seis minutos) respecto al grupo control no tratado” (“Avances en el tratamiento de la Distrofia de Duchenne”, Carlos Orteiz y otros, Unidad de Patología Neuromuscular, Servicio de Neurología Pediátrica, Hospital Sant Joan de Déu, Universidad de Barcelona España, en Medicina(Buenos Aires) 2019, Vol 79).”*

Décimo: Que en el caso de la especie se trata de una patología degenerativa, grave y progresiva que afectará en un corto tiempo las funciones vitales del niño, por lo que su aplicación está destinada precisamente a paliar sus efectos, en aras de garantizar la calidad de vida del niño A.I.E.C.C., y evitar el



desenlace que ella asegura en la segunda o tercera década de vida.

Undécimo: Que por otra parte, la afirmación relativa a la falta de acreditación de una suerte de supuesto de procedencia de la acción intentada, como es, el riesgo vital para A.I.E.C.C, en caso de no suministrar la medicina ordenada, prescinde del mérito de informe agregado a los autos en folio 1, y que da cuenta del avance significativo del mal que lo aqueja, con un deterioro en su función motora, mayor dificultad para caminar y de la urgencia de entregarle la terapia ordenada, con miras a detener su avance y asegurar así su sobrevida e integridad física y psíquica.

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

Que, el artículo 3.1 de la Convención de los Derechos del Niño, prescribe: *"En todas las medidas concernientes a los niños, que tomen las instituciones públicas o privadas de Bienestar Social, los Tribunales, las Autoridades Administrativas o los Órganos Legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el Interés Superior del menor"*. Además, el artículo 242 inciso 2 del Código Civil dispone que: *"En todo caso, para adoptar sus resoluciones el juez atenderá, como consideración*



primordial, al interés superior del hijo y tendrá debidamente en cuenta sus opiniones, en función de su edad y madurez”.

Lo anterior está también acorde a los principios y derechos reconocidos en la Ley N° 21.430 sobre Garantías y Protección Integral de los Derechos de la Niñez y la Adolescencia, especialmente en su artículo 7° y 38°.

Décimo tercero: Que en el caso que se revisa, corresponde dar protección al derecho a la vida y a la integridad física y psíquica del niño de iniciales [REDACTED] toda vez que, de acuerdo a las prescripciones de su médico tratante resulta indispensable acceder al suministro del medicamento antes aludido, como único tratamiento necesario, para evitar el deterioro progresivo de sus funciones motoras, situación que debe primar por sobre una interpretación restrictiva y arbitraria que lo pone en grave riesgo, desde que las razones de orden administrativo o económico resultan insuficientes y deben, necesariamente, ceder ante la necesidad de resguardar su interés superior, atendido que se ve vulnerado su derecho a la vida e integridad física y psíquica.

Décimo cuarto: Que, en estas condiciones, la negativa de la recurrida de otorgar la cobertura para el medicamento que requiere el niño en favor de quien se recurre constituye una acción arbitraria e ilegal que conculca su garantía del derecho a la vida y a la integridad física, desde que lo priva del acceso al mismo, ocasionándole un daño grave y ello, por cuanto las normas que regulan el contrato de salud, ya sea estas legales o administrativas corresponden sean interpretadas y aplicadas de forma tal de maximizar el pleno y cabal ejercicio de los derechos que son inherentes a la persona humana.

Por estas consideraciones y visto, además, lo dispuesto en las normas legales citadas, en el artículo 20 de la Constitución



Política de la República y en el Auto Acordado sobre Tramitación y Fallo del Recurso de Protección de Garantías Constitucionales, **se acoge, sin costas**, el recurso de protección interpuesto en favor **del niño de iniciales A.I. E.C.C.** en contra de Fondo Nacional de Salud, y se dispone que la recurrida deberá realizar las gestiones pertinentes para la adquisición y suministro del fármaco cuyo componente activo es ATALURENO 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 que, en su oportunidad, fuere indicado.

Regístrese, comuníquese y archívese.

Este fallo contiene criterios definidos en el Acta N° 44 de la Corte Suprema.

N°Protección-15454-2023.



Pronunciado por la Segunda Sala de la Corte de Apelaciones de Santiago integrada por Ministra Jessica De Lourdes Gonzalez T., Ministra Suplente Lidia Poza M. y Abogado Integrante Eduardo Nelson Gandulfo R. Santiago, trece de noviembre de dos mil veintitrés.

En Santiago, a trece de noviembre de dos mil veintitrés, notifiqué en Secretaría por el Estado Diario la resolución precedente.

