

C.A. de Copiapó

Copiapó, siete de febrero de dos mil veinticuatro.

Vistos:

1° Que comparece el abogado don Hernán Quiroz Valenzuela, en representación de R.M.J, a folio 1, ambos con domicilio en Mina Jardín 470, Copiapó, interponiendo Recurso de Protección contra el Fondo Nacional de Salud, representado por su Directora Zonal Norte Sra. Elba Varas Espinoza, ambos domiciliados en Aldunate 1368, Coquimbo.

Funda el recurso en que su representada está en peligro inminente de fallecer por una grave enfermedad, a menos que reciba un fármaco indicado por su médico tratante, que no puede obtener por sus propios medios, sin que exista otra alternativa de tratamiento; y en que el recurrido, estando en condiciones de suministrárselo, se rehúsa a hacerlo en forma arbitraria e ilegal, con grave amenaza y perturbación de su derecho a la Vida y a su integridad física y psíquica, que la Constitución garantiza en su artículo 19 N°1.

En efecto, indica que su representada nació con una malformación a nivel de los cromosomas, causante de una enfermedad degenerativa hereditaria y mortal, denominada *fibrosis quística*. Esta enfermedad se manifiesta con una anomalía en la secreción de mucosidades y en la segregación de insulina. Al evolucionar produce colonias bacteriales que obstruyen las vías respiratorias y digestivas y paralizan la glándula pancreática, lo que conduce a un deterioro progresivo del organismo y finalmente a la muerte por asfixia o por incapacidad de controlar la glicemia en la sangre. Integra las denominadas *enfermedades raras*, por ser extremadamente inusual.

El Ministerio de Salud la incluye en el Plan Auge, y la describe como «genética, multisistémica, de evolución crónica, progresiva y letal, cuyas principales manifestaciones incluyen: enfermedad pulmonar obstructiva crónica e insuficiencia pancreática».



Este documento tiene firma electrónica
y su original puede ser validado en
<http://verificadoc.pjud.cl>

Código: YXQRXLFYKWQ

Expone que la adolescente acaba de cumplir 14 años y desde que fue diagnosticada con esta enfermedad, a los 8 meses de nacer, sufre episodios recurrentes de sudoración anormal, acumulación de mucosidad espesa y pegajosa en los pulmones y otras áreas del cuerpo, obstrucción intestinal, dificultad respiratoria y problemas de movilidad, por lo que debe hospitalizarse periódicamente para enfrentar el avance de las infecciones con antibióticos, broncodilatación y control de espirometría, además de recibir sesiones de kinesiología.

Indica que el Estado ha asumido el costo de sus tratamientos en el Hospital San José del Carmen de Copiapó, donde la atiende un equipo formado por gastroenterólogos, nutriólogos, radiólogos, endocrinólogos, kinesiólogos, nutricionistas y personal de enfermería, encabezado por el Dr. Ricardo Espinoza Ortiz, cardiólogo infantil y broncopulmonar.

Adicionalmente, acompaña un informe del Dr. Rodrigo Bozzo Henríquez, broncopulmonar del Hospital Roberto del Río, fechado el 04.05.2022, que describe detalladamente su compromiso respiratorio y el tipo de bacterias que colonizan su organismo.

Indica que hasta 2019 no había una terapia curativa para pacientes fibroquísticos, pero ese año, la Agencia Reguladora de Medicamentos de Estados Unidos y la Agencia de Medicamentos Europea aprobaron la aplicación de un biomodulador genético, llamado así porque modifica respuestas biológicas. Dicho fármaco actúa sobre la malformación genética que causa este mal, teniendo como efecto evitar la adhesión de mucosidad en los tejidos y detener las infecciones bacteriales, facilitando una respuesta inmune normal, lo que es confirmado por la literatura médica y la experiencia clínica de los pacientes que se hicieron refractarios al tratamiento paliativo y que, al ver comprometida su sobrevivencia, interpusieron recursos de protección.

Destaca que las Cortes han acogido esos recursos y han ordenado a la autoridad sanitaria suministrar ese medicamento en las dosis que indiquen los médicos tratantes, observándose prontamente un cambio, volviendo a



respirar con normalidad y disminuyendo progresivamente la necesidad de antibióticos y de sesiones kinesiólogía.

Hace presente que en Chile no está prohibido dicho fármaco y es entregado por los hospitales públicos, con financiamiento de Fonasa, siendo patentada la fórmula para elaborarlo internacionalmente por el laboratorio Vertex, que lo comercializa con las marcas Trikafta en América y Kafrio en Europa, sin que exista una alternativa genérica o de otro laboratorio, ni la habrá, mientras no se libere la patente. Expresa que debido a su alto costo, que puede igualar el de las hospitalizaciones y de los tratamientos que ofrece el sistema público de salud, Rafaela no puede adquirirlo por sus propios medios, quien se encuentra en una fase grave de su enfermedad, con un compromiso respiratorio por acumulación en los pulmones de la bacteria *staphylococcus aureus*, que obstruyen las vías respiratorias, no conteniendo las terapias paliativas el avance de la fibrosis quística.

Añade que el médico tratante de la adolescente ha indicado de manera inmediata el suministro de Trikafta, debido a la gravedad de su estado, señalando que “Su pronóstico en definitiva letal” y de no acceder prontamente a este tratamiento, la fibrosis conducirá al fallecimiento por asfixia, y, a la incapacidad del páncreas de secretar insulina.

Refiriéndose a la actuación u omisión que motiva el presente recurso, indica que la recurrida Fondo Nacional de Salud (Fonasa), ha rehusado proporcionar el citado medicamento a Rafaela.

En efecto –prosigue-, con fecha 25.10.2023, la madre expuso a Fonasa el riesgo que corre su hija, las circunstancias de su enfermedad, la necesidad de recibir Trikafta y solicitó a ese organismo que se lo suministrara, ante lo cual, con fecha 06.11.2023 el Jefe de Gestión Comercial subrogante, junto con acusar recibo de la petición, señaló: «El Fondo Nacional de salud no cuenta con prerrogativas excepcionales, para incorporar a la política pública sanitaria medicamentos de alto costo que no se encuentren contemplados en la Ley 19.996 (GES) o la Ley 20.850 (Ley Ricarte Soto). Actualmente, el mecanismo de incorporación para los



tratamientos de alto costo, que incluye medicamentos, alimentos y dispositivos, se encuentran definidos en la Ley 20.850, la cual establece, a través de sus reglamentos, el proceso de incorporación de dichos tratamientos al Sistema de Protección Financiera de la ley», añadiendo «de todas formas y a modo de complementar la gestión realizada, informo a usted que la subdirección médica del Hospital ya está al tanto de su solicitud y, paralelo a las gestiones que usted pueda realizar en el establecimiento, de igual forma ellos están haciendo las consultas pertinentes».

En ese contexto, sostiene que la reticencia de Fonasa a acceder a la solicitud de suministrar este medicamento es ilegal, porque infringe la primera y más fundamental de las garantías que la Carta Fundamental asegura a todas las personas, en su artículo 19 N° 1: «el derecho a la vida y a la integridad física y síquica», reflexionando que aquello que el Estado se encuentra obligado a asegurar, consiste, básicamente, en evitar la muerte si es posible hacerlo y la eficacia de esta garantía constitucional depende de que el titular de ese derecho acceda oportunamente al fármaco recetado en un hospital que depende de la red de salud del Ministerio de Salud.

Expone que resulta aplicable a Fonasa el art. 6° de la Carta Fundamental, que dispone que los órganos del Estado «deben someter su acción a la Constitución y a las normas dictadas conforme a ella», y que «los preceptos de esta Constitución obligan tanto a los titulares o integrantes de dichos órganos como a toda persona, institución o grupo» y su art. 5°, que establece que el ejercicio de la soberanía reconoce como límite el respeto a los derechos esenciales que emanan de la naturaleza humana, norma que impone el deber de respetar y promover tales derechos garantizados por la Constitución, así como por los tratados internacionales ratificados por Chile y que estén vigentes.

Conforme a lo señalado, estima que queda de manifiesto que el recurrido, al no suministrar a la recurrente un fármaco que los médicos califican como necesario para la sobrevivencia de la niña por quien acciona, ha violado Convención sobre Derechos del Niño, el Pacto Internacional de



Derechos Civiles y Políticos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y la Convención Americana sobre Derechos Humanos.

Enfatiza que este es un caso en que se priva a una persona, en forma arbitraria, de un remedio cuya falta significa ser privado de la vida, pues el recurrido cuenta con mecanismos legales que le permiten adoptar medidas para que la titular de esa garantía constitucional pueda acceder a este fármaco.

Menciona que los arts. 97 y 99 del Código Sanitario permiten que el Instituto de Salud Pública autorice provisionalmente la distribución, venta o expendio y uso de productos farmacéuticos sin previo registro, para ensayos clínicos u otro tipo de investigaciones científicas, como asimismo para usos medicinales urgentes derivados de situaciones de desabastecimiento o inaccesibilidad que puedan afectar a las personas consideradas individual o colectivamente.

De esta forma, concluye que el recurrido infringe esta normativa al denegar a la recurrente un uso medicinal que requiere urgentemente y añade que para facilitar este acceso, la Ley N° 20.850 creó un sistema especial de protección financiera para el otorgamiento de aquellos diagnósticos y tratamientos de alto costo que declare un decreto supremo del Minsal.

No obstante, esta ley no puede contradecir una norma constitucional – que es de mayor jerarquía- y en esa línea, no prohíbe que el Estado asuma el costo de un medicamento para salvar la vida de un paciente que no dispone de los medios económicos para adquirirlo, lo que se refleja en su historia fidedigna.

A lo anterior se suma el art. 19 N° 26 de la Carta Fundamental otorga la seguridad de que los preceptos legales que, por mandato de la Constitución, regulen o complementen las garantías que establece o que las limiten en los casos en que ella lo autoriza, no podrán afectar los derechos en su esencia, ni imponer condiciones, o requisitos que impidan su libre ejercicio, parecer sostenido por las diferentes Cortes chilenas.



De esta forma, al incluir la patología en el Plan AUGE y en el sistema GES, el Estado establece mecanismos más eficientes para ocuparse de esos pacientes, pero no restringe su deber constitucional de garantizar su derecho a la vida, como esta misma Corte estableció en la sentencia de 27.07.2023, Causa Rol N°461-2023.

De otro lado, sostiene que la respuesta de Fonasa constituye una arbitrariedad, por las siguientes razones: 1ª La eficacia de la garantía constitucional que se hace valer en este recurso, depende de que la recurrente titular de esos derechos disponga de mecanismos claros para acceder oportunamente al fármaco indicado por los médicos tratantes, en las dosis que determinen; 2ª Contradice las actuaciones del Minsal en relación con la fibrosis quística, que, al incluirla en el Plan AUGE, la define como una enfermedad letal; 3ª Es contraria a la función pública de los órganos del Estado, porque Fonasa es el órgano dependiente del Ministerio de Salud que puede y debe hacer efectivas las garantías del derecho a la vida y a la protección de la salud. Contradice la razón de ser del Fonasa, que en su sitio web se describe como una Institución solidaria que no discrimina por edad, sexo, nivel de ingresos, número de cargas familiares, enfermedades preexistentes ni nacionalidad; 4ª Es contraria a la razón, porque la terapia con Trikafta se usa en hospitales públicos con financiamiento de Fonasa en pacientes fibroquísticos que, al ver comprometida su sobrevivencia, recurrieron de protección. 5ª Tampoco es razonable que, mientras los funcionarios del Estado que tratan al paciente en un hospital estatal indican que se necesita ese fármaco para sobrevivir, sea el mismo Estado el que se rehúsa a otorgárselo. Esta arbitrariedad es inexcusable, porque impide a la recurrente afrontar la gravísima enfermedad que padece. Por el hecho de no tener recursos debe esperar que las infecciones terminen con su salud y la lleven a la muerte.

Asimismo, reseña diversos criterios jurisprudenciales de la Excm. Corte Suprema y en el fallo de esta Corte de Apelaciones citado, en un caso análogo.



Por lo expuesto solicita que se declare que la reticencia de la recurrida a suministrar el medicamento identificado como trikafta, es un acto ilegal y arbitrario y se ordene al recurrido que adopte las medidas necesarias para adquirirlo y suministrárselo a la recurrente, con el objeto de que se inicie su tratamiento con este fármaco en el más breve lapso y mientras el médico tratante lo determine, con el objeto de que se inicie en el más breve lapso su tratamiento, sin perjuicio de aquellas medidas que se estimen pertinentes.

Acompaña los documentos que detalla en el segundo otrosí.

2° Que al folio 8 comparece la abogada doña Estela Velásquez Miranda, por el Fondo Nacional de Salud (FONASA o Fondo), evacuando el informe requerido, solicitando el rechazo de la acción constitucional deducida en su contra.

Manifiesta que, en cumplimiento de los tratados internacionales suscritos y ratificados por Chile, y en concordancia con el mandato contenido en el Art. 19 N° 9 de la Constitución Política de la República, el Estado de Chile regula mediante ley la forma en la cual se crean y adoptan las políticas públicas en materia de financiamiento de tratamientos de alto costo, procurando vedar toda arbitrariedad en dicho proceso.

Respecto a este punto, indica que se debe tener en cuenta que desde el año 2015, como respuesta a una necesidad social y en directa sintonía con los tratados internacionales suscritos y ratificados por la República de Chile, nuestro ordenamiento jurídico estableció la forma en que se crean y adoptan las políticas públicas en materia de financiamiento de tratamientos de alto costo.

En efecto, refiere que el 6 de junio de 2015, fue publicada en el Diario Oficial la Ley N° 20.850, cuerpo normativo que procura otorgar cobertura financiera universal a medicamentos de alto costo, alimentos y elementos de uso médico, de demostrada efectividad, de acuerdo con lo establecido en los protocolos respectivos, garantizando que los mismos sean accesibles en condiciones de calidad y eficiencia.



Así, sostiene que 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.

Añade que, 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 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. Ahondando en el procedimiento mismo, los diagnósticos y tratamientos de alto costo que cubre —y cubrirá— la mencionada ley, 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 referida ley, sólo podrán incorporarse al decreto en comento los diagnósticos y tratamientos de alto costo que cumplan con las siguientes condiciones copulativas: 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 con lo dispuesto en el artículo 8°; y d) Que se haya decidido la incorporación de los diagnósticos y tratamientos, conforme a lo señalado en el artículo 9°.

En otras palabras, se pondera y evalúa, preponderantemente, que el diagnóstico o el tratamiento sea de alto costo; que el mismo cuente con evidencia clínica en materia de seguridad, efectividad y/o eficacia relativa suficiente; que las redes asistenciales tengan la capacidad de oferta para realizar las confirmaciones diagnósticas, tratamientos y seguimiento de los pacientes; que los tratamientos tengan coherencia con coberturas actuales y demás consideraciones presupuestarias que ellos evoquen.



Luego, argumenta que el hecho que el tratamiento de la Fibrosis Quística, mediante el medicamento Trikafta, 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.

Por lo anterior, afirma que la negativa a financiar el tratamiento que se solicita está lejos de ser una decisión arbitraria y al contrario, de accederse implicaría actuar, derechamente, contra la ley, pues no existe controversia en torno a que el financiamiento del medicamento en cuestión no está amparado bajo ningún sistema de prestaciones garantizadas, como pudiera ser algún tipo de seguro, el sistema de Garantías Explícitas de Salud o la Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo en Salud instaurada por la Ley N° 20.850, conocida como ley Ricarte Soto.

En esa línea, enfatiza que el Estado ha de responder al requerimiento que se plantea a favor de la niña de autos conforme a las normas generales de financiamiento de las prestaciones de salud, dentro de los programas existentes en el sistema público y tras citar los artículos 1° y 19 N°9 de la Constitución Política de la República y 3° y 27° de la Ley Orgánica Constitucional de Bases de la Administración del Estado, razona que si bien es deber del Estado promover el bien común, igualmente debe proteger "(...) el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de rehabilitación del individuo", de lo que se sigue que en la administración de los recursos disponibles para atenciones de salud, se debe considerar al universo de personas susceptibles de ser atendidas, antes que una o más en particular, respetando, además, el acceso igualitario a las atenciones que esté en condiciones de otorgar, esto es, sin crear parcialmente instancias de privilegio.



Explica que el Estado de Chile, en cumplimiento de los mandatos contenidos en la carta fundamental y en tratados internacionales, cuenta con un procedimiento formal de creación y adopción de políticas públicas en materia de financiamiento de tratamientos de alto costo. En ese contexto, se verifica que el medicamento demandado no ha sido capaz de sortear los presupuestos básicos para poder ser incorporado al Decreto respectivo y desde esa perspectiva, no se vislumbra ninguna arbitrariedad en su no incorporación y, consecuentemente, en las negativas de financiamiento que se desprenden de solicitudes ciudadanas particulares, como la de este caso y que acoger el presente recurso supondría ignorar 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, teniendo en cuenta que las prioridades en materia de asistencia no pueden pasar por encima de las políticas e instrumentos preestablecidos 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.

En cuanto al caso concreto, refiere que en ningún caso se contempla que FONASA, o su director cuente con alguna prerrogativa excepcional que le permita eludir el mecanismo legal ya mencionado y en concordancia con aquello, 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 naturalmente debiese ser negativa, ya que el ordenamiento no contempla una potestad discrecional para que el FONASA pueda, eventualmente y, por muy calificado que pareciera el caso, pasar por sobre los mecanismos establecidos por ley.

De esta forma, afirma que lo cuestionado por el actor no es una comunicación, más o menos formal, del FONASA en el sentido de no



acceder a una solicitud particular; sino que, en realidad lo es la política pública sanitaria en materia de financiamiento de tratamientos y medicamentos de alto costo, por lo que dicha solicitud, a sabiendas que el Servicio se encuentra compelido a dar una respuesta negativa, por no contar con algún margen de acción discrecional en la especie, aparece como una gestión meramente instrumental, utilizada con el único propósito de tener un acto material de base para poder accionar en la sede cautelar, tal y como ha acontecido en la especie.

Más adelante indica la patología que padece de la recurrente se encuentra contemplada en el Régimen de Garantías Explícitas en Salud (GES), que contempla una serie de prestaciones que son constitutivas de derechos subjetivos de contenido concreto para los beneficiarios, y cuyo cumplimiento podrá ser exigido por éstos ante el Fondo Nacional de Salud o las Instituciones de Salud Previsional, la Superintendencia de Salud y las demás instancias que correspondan, en los términos del Art. 2 de la Ley N° 19.966, solicitando que se tenga por evacuado el informe solicitado.

3° Que se procedió a la vista de la causa, quedando en estudio, para posteriormente para a estado de acuerdo y se dicta sentencia con esta fecha.

CONSIDERANDO:

PRIMERO: Que conforme se ha expresado por la Excm. Corte Suprema en diversas oportunidades, se deduce de lo dispuesto en el artículo 20 de la Carta Fundamental, que la denominada acción o recurso de protección requiere para su configuración la concurrencia copulativa de los siguientes presupuestos:

- a) Una conducta –por acción u omisión- ilegal o arbitraria;
- b) La afectación, expresada en privación, perturbación o amenaza, del legítimo ejercicio referido a determinados derechos esenciales garantizados en la misma Constitución y que se indican en el mencionado precepto;
- c) Relación de causalidad entre el comportamiento antijurídico y el agravio a la garantía constitucional; y



d) Posibilidad del órgano jurisdiccional ante el cual se plantea de adoptar medidas de protección o cautela adecuadas, para resguardar el legítimo ejercicio del derecho afectado.

SEGUNDO: Que en lo que dice relación con la Garantía que se expresa por el abogado recurrente como amagada, esto es, el derecho a la vida y a la integridad física y psíquica, en relación con el derecho a la salud frente a la grave enfermedad que aqueja a su representada, es necesario determinar si la negativa formulada por el fondo nacional de salud se encuentra debidamente justificada o si por el contrario carece de dicha característica teniendo presente para ello que esta garantía se encuentra resguardada integral por nuestro ordenamiento jurídico y, en consecuencia, toda interpretación debe efectuarse conforme a dicho principio.

TERCERO: Que no ha sido controvertido en estos autos que la fibrosis quística que aqueja a la adolescente, nacida en el año 2009 conforme el certificado de nacimiento adjunto, se encuentra dentro del Plan GES. A ello debe adicionarse que en su caso, el médico tratante, señor Ricardo Espinoza Ortiz, cardiólogo infantil broncopulmonar del Hospital San José del Carmen de esta ciudad expresa en el informe médico de fecha 6 de septiembre de 2023, que como médico tratante de la paciente, el medicamento en cuestión, TRIKAFTA es requerido en forma inmediata por la paciente como consecuencia de la grave condición que experimenta la adolescente, siendo su pronóstico y el la enfermedad en definitiva fatal, pues no habría otra forma de detener su compromiso respiratorio y pancreático, lo que implica progresión y deterioro de su función pulmonar y calidad de vida y en definitiva su fallecimiento.

CUARTO: Que a nivel de derecho a la vida y salud de niños, niñas y adolescentes, (NNA), es necesario tener presente la existencia de diversos tratados internacionales que abordan esta temática y establecen directrices en cuanto a la forma en el deben ser cumplidos por los Estados Partes. Así se ha expresado que: “El artículo 6 de la CDN establece el derecho a la vida, supervivencia y desarrollo de niños, niñas y adolescentes en términos tales



que “Los Estados Partes reconocen que todo niño tiene el derecho intrínseco a la vida”, agregando en el párrafo segundo que los Estados “garantizarán en la máxima medida posible la supervivencia y el desarrollo del niño”. Específicamente sobre el derecho a la vida, este ha transitado desde una visión tradicional entendido como una abstención del Estado consistente en evitar privar en forma arbitraria de la vida a las personas, a una interpretación más compleja vinculada con las condiciones materiales y espirituales de vida ligadas a una “calidad de vida” o “vida digna” que el Estado debe garantizar a las personas. Como es obvio, esto supone pasar de una interpretación del derecho a la vida como un derecho básicamente de abstención, a una interpretación con un contenido prestacional importante. El mismo Comité de Derechos Humanos ha planteado que “la expresión ‘el derecho a la vida es inherente a la persona humana’ no puede entenderse de manera restrictiva y la protección de este derecho exige que los Estados adopten medidas positivas. A este respecto, el Comité considera que sería oportuno que los Estados Parte tomarán todas las medidas posibles para disminuir la mortalidad infantil y aumentar la esperanza de vida, en especial adoptando medidas para eliminar la malnutrición y las epidemias”²⁰. De este modo, el Comité de los Derechos del Niño ha desarrollado una amplia interpretación del artículo 6, donde su primer párrafo (derecho a la vida) debe entenderse en armonía con el párrafo segundo (supervivencia y desarrollo). Así, acerca de lo que debe entenderse por “desarrollo” en los términos del 6.2 de la CDN: “[...] El Comité espera que los Estados interpreten el término ‘desarrollo’ en su sentido más amplio, como concepto holístico que abarca el desarrollo físico, mental, espiritual, moral, psicológico y social del niño. Las medidas de aplicación deben estar dirigidas a conseguir el desarrollo óptimo de todos los niños”²¹. Asimismo, el Comité ha establecido que esta visión amplia del derecho a la vida, a la supervivencia y al desarrollo debe ser un parámetro para el diseño e implementación de políticas públicas en distintos ámbitos. En este sentido, se ha pronunciado respecto del derecho a la salud: “En el artículo 6 se pone de relieve la obligación de los Estados Partes de



garantizar la supervivencia, el crecimiento y el desarrollo del niño, en particular las dimensiones físicas, mentales, espirituales y sociales de su desarrollo. Hay que determinar sistemáticamente los numerosos riesgos y factores de protección que determinan la vida, la supervivencia, el crecimiento y el desarrollo del niño para idear y poner en práctica intervenciones de base empírica encaminadas a hacer frente a los diversos determinantes que surgen durante la trayectoria vital. El Comité reconoce que, para la realización del derecho del niño a la salud, deben tenerse en cuenta varios determinantes, algunos de orden individual como la edad, el sexo, el rendimiento escolar, la condición socioeconómica y el domicilio; otros que operan en el entorno inmediato formado por las familias, los compañeros, los maestros y los proveedores de servicios, en particular con respecto a la violencia que pone en peligro la vida y la supervivencia del niño en su entorno inmediato; y determinantes estructurales como políticas, estructuras y sistemas administrativos, valores sociales y culturales y normas”²². Esta interpretación del derecho a la vida, supervivencia y desarrollo ha sido vinculada por el Comité con los principios generales de la CDN, como es el resguardo del interés superior del niño, respecto del cual señaló que “los Estados deben crear un entorno que respete la dignidad humana y asegure el desarrollo holístico de todos los niños. Al evaluar y determinar el interés superior del niño, el Estado debe garantizar el pleno respeto de su derecho intrínseco a la vida, la supervivencia y el desarrollo”²³. Respecto a la relación entre este derecho y la salud, la Corte IDH recientemente falló que “el principio del interés superior constituye un mandato de priorización de los derechos de las niñas y niños frente a cualquier decisión que pueda afectarlos (positiva o negativamente), tanto en el ámbito judicial, administrativo y legislativo. De esta forma, el Estado debe garantizar que las normas y actos estatales no afecte el derecho de los niños y niñas a gozar el más alto nivel de salud y acceso a tratamiento de enfermedades, ni que este derecho se vea afectado por actos de terceros” (pág. 8 y siguientes, Documento de Trabajo 5, salud de niños, niñas y



adolescentes, UNICEF). Para posteriormente agregarse, en dicho documento, que para el Comité de los Derechos del Niño, los Estados parte deben regirse por principios en materia de accesibilidad la que se plasma, en lo que nos ocupa, que la falta de capacidad para pagar los servicios, suministros o medicamentos no debe traducirse en una denegación al acceso.

QUINTO: Que conforme a lo establecido en el artículo 5 de la Constitución la normativa internacional a la cual se ha hecho referencia, al haberse ratificado, es obligatoria para todos los organismos estatales, por lo cual, no puede aceptarse la alegación efectuada por la recurrida en cuanto a que dicho medicamento de alto costo que no se encuentra contemplado en la Ley 19.996 (GES) o la Ley 20.850 (Ley Ricarte Soto), pues en este caso, en atención al ser la vida de la adolescente la que se estaría afectando en caso de su no suministro -conforme lo indicado por el médico tratante- y siendo este una garantía que debe ser protegida en forma integral, es que el presente arbitro deberá ser acogido.

En este sentido la Corte Suprema en el fallo de la causa rol 29261-2019 expresó: “

Cuarto: Que sobre el particular conviene traer a colación que el artículo 5° del Decreto Supremo N° 22 de 2019, del Ministerio de Salud, que aprueba las Garantías Explícitas en Salud del Régimen General de Garantías en Salud, previene que para que surja la obligación de la institución sanitaria de reembolsar el valor de un medicamento a uno de sus afiliados, es menester que se trate de prestaciones comprendidas en su artículo 3°.

Quinto: Que del tenor del citado artículo 3°, es posible colegir que el medicamento cuya cobertura reclama el compareciente, no figura dentro de aquellos reseñados para el tratamiento de la patología denominada "Fibrosis Quística", signada como Problema N° 51 por dicho Decreto Supremo.



Sexto: Que, a pesar de lo expuesto, debe necesariamente tenerse en cuenta, para resolver el asunto sometido al conocimiento de esta Corte, la Circular IF N° 7, de 1° de julio de 2005, emitida por la Superintendencia de Salud, que imparte instrucciones acerca de las nuevas condiciones de cobertura para enfermedades catastróficas, en cuanto contempla en el artículo 2° de su anexo sobre "Condiciones de las Cobertura Adicional para Enfermedades Catastróficas en Chile", una cobertura especial denominada "Garantías Explícitas de Salud y Cobertura Adicional para Enfermedades Catastróficas (GES-CAEC)", aplicable para aquellas prestaciones que, pese a no estar incluidas en el referido listado del Régimen de Garantías Explícitas en Salud, aparecen reconocidas en los protocolos o guías clínicas definidos por el Ministerio de Salud para el tratamiento de diversas patologías.

Séptimo: Que es necesario tener presente que la "Guía Clínica de Fibrosis Quística" señala que ésta reúne las recomendaciones chilenas con respecto al diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los pacientes diagnosticados con la referida patología, sin embargo no fue elaborada con la intención de establecer estándares de cuidado para pacientes individuales, los cuales sólo pueden ser determinados por profesionales competentes sobre la base de toda la información clínica respecto del caso, y 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 tratamientos considerados en la presente guía no tienen un carácter taxativo y cerrado, toda vez que, según lo consigna el citado documento, es preciso considerar la posibilidad de cambios en los tratamientos relacionados 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, pues



son éstos los que han coincidido en que el tratamiento con Kalydeco constituye la alternativa más efectiva para detener las nefastas manifestaciones clínicas de la enfermedad. En este orden de ideas, resulta insoslayable señalar que el informe citado en el considerando tercero del presente fallo es rotundo al indicar que la enfermedad que padece el niño señalado presenta, dentro de sus manifestaciones clínicas, compromiso pulmonar que se torna en el principal responsable de la mayoría de las muertes causadas por esta enfermedad, circunstancia que permite colegir que la existencia de un evidente riesgo vital para el paciente de autos en el caso de no tener acceso al medicamento solicitado por esta vía judicial.

Octavo: En mérito de lo razonado, el hecho que la citada medicina no cuente con registro sanitario del Instituto de Salud Pública y que no se encuentre considerado en la canasta GES, no es un argumento para negar la cobertura respectiva, más aún cuando este medicamento fue aprobado por la FDA (Food and Drug Administration) conforme da cuenta el informe del Instituto de Salud Pública acompañado al presente proceso.”

SEXTO: Que lo concluido precedentemente no se puede ver desvirtuado por la alegación de la recurrida en cuanto ello conllevaría una situación de privilegio o excepcionalidad de la recurrente pues la protección de la vida siempre debe ser considerada como un valor superior y por otra parte, el examen de igualdad debe ser abordado en relación a otros adolescentes que en la actualidad tienen acceso y se les está suministrando dicho medicamento.

SÉPTIMO: Que no se condenará en costas a la parte recurrida por haber tenido motivo plausible para litigar.

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 Excma. 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 Hernán Quiroz Valenzuela, en representación de la adolescente R.M.J, en contra del Fondo Nacional de Salud (FONASA), disponiéndose que la recurrida deberá gestionar la adquisición y consecuente suministro del fármaco identificado como TRIKAFTA, en un plazo máximo de 10 días hábiles a contar de que este fallo se encuentre firme y ejecutoriado, perdurando su otorgamiento mientras así sea prescrito por el médico respectivo y/o equipo médico tratante de la menor recurrente ya individualizada.

Acordada con la prevención de doña María José Hernández Soto, quien estuvo por acoger el recurso y ordenar al recurrido la adquisición y suministro del medicamento denominado TRIKAFTA en los términos ordenados pero previo control del Instituto de Salud Pública. Para ello la parte recurrida debiera efectuar todas las gestiones destinadas para dar respuesta a la adolescente de autos en el menor tiempo posible en especial aquellas establecidas en el Artículo 21 del Decreto N° 3 Que “Aprueba Reglamento Del Sistema Nacional de Control de los Productos Farmacéuticos de Uso Humano” a la luz del principio de coordinación que debe existir entre las distintas autoridades y organismos administrativos.

Se deja constancia de haber hecho uso de la facultad establecida en el artículo 82 del Código Orgánico de Tribunales.

Redacción de doña María José Hernández Soto, Fiscal Judicial subrogante.

Regístrese, notifíquese y archívese, en su oportunidad.

N°Protección-659-2023.



Pronunciado por los Ministros: Ministro señor Carlos Meneses Coloma, Ministro (S) señor Rodrigo Cid Mora y Fiscal Judicial (S) señora María José Hernández. No firma el señor Cid por haber cesado su nombramiento respectivo en ésta Ilma. Corte y no firma la señora Hernández por encontrarse con feriado legal. no obstante haber concurrido a su vista y acuerdo. Copiapó, siete de febrero de dos mil veinticuatro.

En Copiapo, a siete de febrero de dos mil veinticuatro, 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>

Código: YXQRXLFYKWQ