

SENTENCIA DE LA CORTE SUPREMA:

Santiago, veintiocho de noviembre de dos mil dieciocho.

Al escrito folio N° 63.607-2018: estése al estado de la causa.

Vistos:

Se confirma la sentencia apelada de treinta y uno de agosto último, dictada por la Corte de Apelaciones de Concepción.

Acordada **contra el voto** del ministro señor Prado y del abogado integrante señor Pierry, quienes fueron de parecer de revocar el fallo apelado y rechazar el recurso, teniendo en cuenta para ello:

1°) Que el niño en cuyo favor se interpone el recurso, de algo más de tres años de edad, padece de atrofia muscular espinal tipo II.

Se postula en la acción que el único medicamento capaz de paliar los efectos de la enfermedad es uno denominado Spinraza. El costo por dosis, según cotización agregada al proceso, es de aproximadamente \$66.357.760, más el impuesto al valor agregado. El tratamiento contempla la administración de seis dosis durante el primero año.

2°) Que, al margen de la idoneidad médica del tratamiento en cuestión para el cuadro clínico que presenta el niño, que ha sido igualmente cuestionada por las autoridades recurridas, el eje del debate ha girado en torno a si pesa sobre las autoridades recurridas el deber

jurídico de adquirir y administrar el referido medicamento al paciente.

Resulta incontestable que el monto a que asciende tal prestación es muy significativo y cabe razonablemente asumir, por ende, que compromete el presupuesto y financiamiento de las entidades que habrán de prestarlo.

Adicionalmente, los estudios clínicos que existen acerca de este medicamento no aseguran la curación de la enfermedad en forma objetiva y permanente.

3°) Que como primera cuestión, corresponde poner de relieve la inexistencia de controversia en el proceso 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.

En consecuencia, el Estado ha de responder al requerimiento que se plantea a favor del niño conforme a las normas generales de financiamiento de las prestaciones de salud y dentro de los programas existentes en el sistema público

4°) Que, en esa dirección, la Ley N°18.469, en su artículo 4°, instauró un régimen de prestaciones de salud, que fue modificado a través de la Ley N°19.966, con

vigencia a partir de 2005, estableciendo un Régimen de Garantías en Salud.

En línea con lo antes señalado, cabe precisar que, como parte de dicho régimen, se incorporó uno de garantías explícitas en salud, las que, según dispone el inciso segundo del artículo 2° de esa última ley, son "*(...) constitutivas de derechos para los beneficiarios y su 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*".

Las garantías explícitas están conformadas por un conjunto finito y determinado de prestaciones, determinadas conforme a los mecanismos previstos en los artículos 11 y siguientes de la Ley N°19.966.

Dentro de ellas, como se señaló, no está incluida la enfermedad que padece el niño por quien se recurre de protección.

5°) Que, luego, las prestaciones no previstas en el esquema explícito de garantías, y entre ellas la que motiva la presente acción constitucional, quedan comprendidas en el régimen general de garantías.

Las prestaciones incluidas en el régimen general de garantías en salud están reguladas por los artículos 8 y siguientes de la Ley N°18.496 (modificada por la Ley N°19.996, y que corresponde a los artículos 138 y

siguientes del Decreto con Fuerza de Ley N°1, de 2005, del Ministerio de Salud, que fija un texto refundido, coordinado y sistematizado del Decreto Ley N°2.763, de 1979, y de las leyes números 18.933 y 18.469).

Consisten, en general y según establece el artículo 8 de la Ley N°18.496, en el examen de medicina preventiva, la asistencia médica curativa y la atención odontológica.

6°) Que las directrices generales con arreglo a las cuales se otorgan las prestaciones del régimen general de garantías están contempladas por el artículo 11 de esa misma ley.

Preceptúa el inciso primero de esta norma que: *"Las prestaciones comprendidas en el Régimen General de Garantías en Salud se otorgarán por el Fondo Nacional de Salud, a través de los Establecimientos de Salud correspondientes a la Red Asistencial de cada Servicio de Salud y los Establecimientos de Salud de carácter experimental"*. Y agrega el inciso segundo que: *"Las prestaciones se concederán por esos organismos a través de sus establecimientos, con los recursos físicos y humanos de que dispongan, sin perjuicio de los convenios que puedan celebrar al efecto los Servicios de Salud o el Fondo Nacional de Salud con otros organismos públicos o privados"*.

7°) Que, como se advierte, resulta determinante para el asunto a decidir la declaración legal en orden a que la

Administración sólo puede encontrarse obligada en la medida que alcancen los recursos físicos y humanos de que disponga, sin desviar recursos en desmedro del universo de prestaciones que cubre el sistema asistencial ya existente.

Esta conclusión emerge tanto del texto de la norma transcrita, que esclarece que las prestaciones del régimen general de garantías están limitadas por los recursos disponibles, cuanto de la circunstancia de formar las prestaciones de salud garantizadas, esto es, aquellas a que el individuo tiene -en la terminología tradicional- un derecho subjetivo para demandarlas al Estado, un catálogo cerrado y determinado en los cuerpos reglamentarios pertinentes.

Por tanto, la administración al paciente del medicamento Spinraza, puesto en el mercado recientemente, al paciente queda supeditada a la disponibilidad de recursos financieros y humanos de las autoridades recurridas. En particular, puede decirse que, en la especie, queda condicionada a la disponibilidad de dinero para adquirir las dosis necesarias a ser administradas al niño por quien se deduce la acción.

8°) Que resulta razonable asumir que las autoridades de salud recurridas cuentan, en forma previa, con el dinero necesario para adquirir el medicamento en cuestión, teniendo en consideración sus antecedentes clínicos de éxito y efectividad comprobada.

La pregunta relevante es, entonces, si actúan de modo ilegal o arbitrario, y lesivo de derechos constitucionales, si no acceden a prestar el financiamiento requerido en el marco del régimen general de garantías en salud.

9°) Que la resolución de esa cuestión se vincula con otros órdenes normativos que, más generalmente, dicen relación con el sentido jurídico mismo del Estado, en función de lo que ha de entenderse por "recursos humanos y financieros disponibles".

10°) Que, en esa dirección, el inciso tercero del artículo 1° de la Constitución Política de la República dispone: *"El Estado está al servicio de la persona humana y su finalidad es promover el bien común, para lo cual debe contribuir a crear las condiciones sociales que permitan a todos y a cada uno de los integrantes de la comunidad nacional su mayor realización espiritual y material posible, con pleno respeto a los derechos y garantías que esta Constitución establece"*.

Es deber del Estado, entonces, promover el bien común, como lo remarca el artículo 3 de la Ley Orgánica Constitucional de Bases de la Administración del Estado, y lo pormenoriza el inciso primero artículo 28 de la misma ley, en los siguientes términos: *"Los servicios públicos son órganos administrativos encargados de satisfacer necesidades colectivas, de manera regular y continua"*.

Es también deber del Estado proteger "(...) *el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de rehabilitación del individuo*", como prescribe el inciso segundo del número 9 del artículo 19 de la Constitución Política de la República.

11°) Que de lo anterior se sigue que, en la administración de los recursos disponibles para atenciones de salud, es ineludible para el Estado propender al bien común, es decir, a promover, conservar y recuperar la salud de la comunidad toda, considerando el universo susceptibles de ser atendidas, antes que la de uno o más de sus integrantes en particular, respetando, además, el acceso igualitario a las atenciones que esté en condiciones de otorgar, esto es, sin crear parcialmente instancias de privilegio.

12°) Que todo lo dicho no importa, necesariamente, que el medicamento en cuestión no deba ser financiado existiendo las posibilidades reales de hacerlo.

Significa, sí, que ello pasa por una ponderación de objetivos y prioridades, en función de costos y recursos disponibles, que es resorte natural de la Administración efectuar conforme a los parámetros antes reseñados.

De esta forma, si se conjuga la excepcional onerosidad del tratamiento médico en cuestión; la disponibilidad restringida de recursos para atender las prestaciones

comprendidas en el régimen general de garantías en salud; y el deber de la Administración, correlativo al derecho de las personas, de dispensar un acceso igualitario a las acciones destinadas a la recuperación de la salud, con miras al bien común; se concluye que la conducta de las recurridas no se ha apartado de las leyes ni resulta carente de justificación.

Nada hay en los antecedentes del proceso que permita concluir que la Administración, quebrantando un deber legal, o procediendo por mero voluntarismo, está negando, sin justificación, el tratamiento requerido.

Por el contrario, todo parece indicar que está actuando en forma coherente con los principios constitucionales y normativos que la compelen a administrar de modo ecuánime y responsable los recursos públicos, aunque ello pueda significar, como en la especie, desatender una necesidad legítima particular digna de la más alta consideración.

13°) Que no se satisfacen, entonces, las exigencias previstas en el artículo 20 de la Constitución Política de la República para que resulte procedente acceder a la cautela impetrada, motivo por el cual el recurso de protección deducido debió ser desestimado.

Regístrese y devuélvase.

Redacción a cargo del abogado integrante señor Pierry.

Rol N° XXXX-2018.

Pronunciado por la Tercera Sala de esta Corte Suprema integrada por los Ministros Sr. Sergio Muñoz G., Sra. María Eugenia Sandoval G., Sr. Arturo Prado P. y Sra. Ángela Vivanco M. y el Abogado Integrante Sr. Pedro Pierry A. No firma, no obstante haber concurrido al acuerdo de la causa, el Abogado Integrante señor Pierry por estar ausente. Santiago, 28 de noviembre de 2018.

SENTENCIA DE LA CORTE DE APELACIONES

Concepción, treinta y uno de agosto de dos mil dieciocho.

VISTO:

En estos antecedentes sobre rol XXXX- 2018, del ingreso de esta Corte comparece doña XXXX, dueña de casa, en representación de su hijo XXXX, menor de edad, domiciliados en XXXX, y deduce recurso de protección en contra el Hospital las Higueras de Talcahuano, representado por su directora doña Patricia Sánchez Krausse, domiciliados en Alto Horno 777, Talcahuano, y en contra del Fondo Nacional de Salud (Fonasa), representado por Marcelo Mosso Gómez, por los actos ilegales y arbitrarios, consistentes en negar el financiamiento del medicamento Spinraza para su hijo, el que se encontraría diagnosticado como portador de atrofia muscular espinal Tipo II, siendo este medicamento el único que ha demostrado beneficios en la enfermedad que padecería su hijo, lo que a su juicio constituiría una privación, perturbación y amenaza en el legítimo ejercicio de los derechos y garantías constitucionales que el artículo 19 N° 1 y 2 de la Constitución Política de la República asegura a todas las personas.

Señala que con fecha 23 de febrero de 2018 habría sido notificada de la respuesta a su solicitud ciudadana en la que solicitó al Servicio de Salud de Talcahuano financiara el único medicamento que ha demostrado beneficios en la

enfermedad que padece su hijo XXXX, Atrofia Muscular Espinal (AME). La respuesta de la Directora del Hospital Las Higueras habría sido negativa, dando como razón no contar con recursos el establecimiento y sugiriendo que se iniciaran las gestiones correspondientes para que sea incorporada a la ley 20.850 denominada Ricarte Soto.

Indica, además que también fue solicitado lo mismo a Fonasa, cuya respuesta fue dada por el Oficio Ordinario N° 3046/2018 de 29 de enero de 2018 y por el Oficio Ordinario N° 6750/2018 de 27 de febrero de 2018. En esos oficios Fonasa se desliga de la obligación de financiamiento del medicamento, señalando que a quien le corresponde la adquisición de los medicamentos de sus pacientes indicados por sus médicos es al hospital con sus recursos propios, sobre todo si es esencial para el tratamiento del paciente y que FONASA no dispone de recursos financieros adicionales para dar cobertura a fármacos que no se encuentren definidos en los programas ministeriales.

Explica que a los 9 meses de edad, XXXX habría sido diagnosticado como portador del síndrome hipotónico que en palabras simples es una disminución del tono muscular. Es derivado a la Teletón donde inicia terapia fisiátrica y kinesiológica. En marzo 2017 es enviado al Hospital Las Higueras para evaluación. Entre sus exámenes destaca: Examen de creatina-fosfocinasa total normal; electromiografía y velocidad de conducción nerviosa: no concluyente, velocidad de conducción nerviosa normal. Se solicita estudio genético: AME (gen SMN1): Confirma AME, Tomografía computarizada cerebral normal. Del resultado de esta evaluación es diagnosticado con Atrofia Muscular Espinal tipo intermedia (Tipo II).

Agrega que actualmente su hijo sufre de fuertes dolores musculares y atragantamiento al deglutir. Solo se puede mantener de pie utilizando órtesis. Utiliza también OTP

(órtesis tobillo-pie) para que sus pies no se deformen. No puede sentarse derecho, sufre riesgo de desarrollar escoliosis de no mejorar su postura, tiene movilidad reducida de sus extremidades y a los 10 minutos de comenzar alguna actividad - ya sea jugar o ejercicio de terapia kinesiológica- se cansa. Que la AME es una enfermedad genética que consiste en un defecto en el gen SMN1 presente en el cromosoma 5q que afecta a las neuronas motoras de la médula espinal que se manifiesta por una pérdida progresiva de la fuerza muscular, haciendo que el impulso nervioso no se pueda transmitir correctamente a los músculos y estos se atrofian.

El defecto en el gen SMN1 provoca que no se sintetice la proteína SMN (Survival Motor Neuron o Supervivencia de motoneuronas), debiendo ser sintetizada por el gen de reserva SMN2, del cual solo el 10% de la proteína SMN que produce es funcional.

Las consecuencias de padecer AME son experimentar debilidad progresiva en los músculos más cercanos al centro del cuerpo, como los hombros, muslos y pelvis que son los músculos que permiten gatear, caminar, sentarse y controlar movimientos de cabeza. En casos más avanzados puede llegar a afectar la respiración y la deglución. Ya en las etapas más avanzadas, los niños AME deben ser traqueostomizados, tener botón gástrico ya que son incapaces de masticar y tragar y usar ventilador mecánico porque se les hace imposible respirar por su cuenta. Además como su capacidad respiratoria se ve disminuida, los niños AME son propensos a desarrollar infecciones respiratorias rápidamente, un resfrío común puede terminar en una neumonía en cuestión de días.

La Spinraza es un oligonucleótico antisentido que altera el empalme génico del gen SMN2 para incrementar la producción de proteína SMN funcional. Ésta se administra mediante

inyección intratecal, por lo que se entrega la terapia directamente al fluido cerebroespinal alrededor de la espina dorsal, que es dónde se encuentran principalmente las motoneuronas degeneradas de los pacientes de AME.

La Spinraza cuenta con aprobación de la FDA, la Comisión Europea y del Instituto de Salud Pública. Ésta última con fecha 25 de enero de 2018.

El costo del tratamiento con Spinraza es de US\$125.000 por inyección. El primer año, en el cual se administran 6 dosis el tratamiento tiene un valor aproximado de \$500.000.000.- El segundo año de tratamiento disminuye ya que son necesarias 3 dosis y, según la evolución del caso, del tercer año en adelante, 1 o 2 dosis al año.

Indica que el acto arbitrario e ilegal consistiría en la negativa del Hospital Las Higueras a financiar el tratamiento a su hijo XXXX, dando como razón a su negativa la falta de recursos, sin embargo, no toma ninguna otra medida para buscar una solución a la imposibilidad de financiamiento, siendo que sí tenía otras opciones como derivar a nivel central el estudio del financiamiento del tratamiento u orientarme a postular al Fondo Auxiliar Extraordinario del cual dispone el Ministerio de Salud. Solo sugiere que se inicien las gestiones para incorporar la AME a la ley 20.850, Ley Ricarte Soto.

Sin embargo, la posibilidad que esboza el recurrido ya se habría agotado. Las gestiones para que la AME esté dentro de las enfermedades cubiertas por la Ley Ricarte Soto, ya han sido iniciadas y fueron infructuosas ya que por resolución exenta N°1062 de fecha 5 de septiembre de 2017 dejó excluida de manera arbitraria la Atrofia Muscular Espinal.

Por otra parte la respuesta de FONASA no hace otra cosa que desligarse de su obligación legal contemplada en la letra e) del Artículo 50 del DFL 1 del año 2005 del Ministerio de

Salud que dispone como una de sus obligaciones "Asegurar el otorgamiento de las prestaciones de diagnósticos y tratamientos de alto costo, en la forma y condiciones establecidas en la ley, y administrar operativamente los recursos contemplados para el financiamiento de dichos diagnósticos y tratamientos". En síntesis, FONASA traslada la responsabilidad al Hospital Las Higueras de Talcahuano para hacerse cargo de la adquisición del medicamento Spinraza, quien a su vez ya se había excusado por no poder adquirir dicho medicamento por su alto costo, dando la alternativa de incluir la enfermedad dentro de la Ley Ricarte Soto, camino que ya se encuentra trabado.

Agrega que tanto Fonasa como el Hospital Las Higueras de Talcahuano forman parte del SISTEMA NACIONAL DE SERVICIOS DE SALUD contemplado en el artículo 2 del DFL 1 del año 2005 del Ministerio de Salud. Como personas que integran el sector Salud, tienen como fin máximo garantizar el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de rehabilitación de la persona enferma (Art 1 DFL 1 del 2005 del ministerio de Salud). En este caso se le impide el acceso a la recuperación de la salud ya que el actual tratamiento es solo paliativo, pero en ningún caso recuperará la salud de XXXX.

Por este acto se vulnerarían las garantías constitucionales de igualdad ante la ley (Artículo 19 n°2) y el derecho a la vida y a la integridad física y psíquica de las personas (Artículo 19 n°1).

Expresa que la privación del financiamiento a la cura a XXXX es una amenaza a su derecho a la vida y a su integridad física, ya que sin ella su esperanza de vida es reducida llegando algunos casos a la adolescencia, no pudiendo desarrollarse como adulto. La presencia de la muerte estará siempre rondando a XXXX, ya que esa es su

esperanza máxima de vida, pero nada evita que le ocurra algo antes, como una pulmonía fulminante ya que son propensos a las infecciones respiratorias. La AME es una enfermedad degenerativa progresiva por lo que la calidad de vida de quien la padece se va deteriorando con el paso del tiempo, la velocidad de avance de la enfermedad dependerá en cada caso de la mutación que tenga en el gen SMN1. La Spinraza no solo detendría este deterioro muscular, si no que se habría demostrado científicamente que lo revierte, llegando a tener mejorías respecto a su motricidad, lo cual es imposible que ocurra sin este medicamento.

Negarle la medicación a XXXX no solo es negarle recursos, es también negarle la oportunidad de desarrollarse como persona, llegar a ser un adulto, un adulto con todas sus capacidades tanto físicas como psicológicas desarrolladas a cabalidad.

La vulneración a la igualdad ante la ley se da porque estamos frente a una discriminación arbitraria tal cual lo define el artículo 2 de la Ley 20.609 que establece medidas contra la discriminación.

Termina solicitando se acoja el recurso, y se ordene a los recurridos a financiar el tratamiento de Spinraza a su hijo XXXX para restablecer de esa forma el imperio del derecho.

-Informa el Hospital Las Higueras del Talcahuano, señalando en primer lugar que el recurso sería extemporáneo, ya que habría sido presentado el 24 de marzo de 2018, siendo notificada con fecha 16 de febrero de 2018 la respuesta de la Directora del Hospital Las Higueras, contenida en Ord N°959 de fecha mediante un correo electrónico remitido a la casilla por ella misma señalada en su solicitud, en la cual no se habría indicado domicilio, resultando así extemporánea la presentación de la acción constitucional, pues supera el plazo de 30 días

señalado en el auto acordado de la Excma. Corte Suprema sobre tramitación del recurso de protección.

En cuanto al fondo, señala que el Servicio de Salud Talcahuano y los hospitales bajo su jurisdicción se encuentran obligados a entregar un conjunto de prestaciones de salud, a sus beneficiarios; prestaciones que no son de propiedad de ninguno de ellos en particular, sino que son entregadas en virtud del carácter de Servicio Público cuyo giro es la recuperación y restablecimiento de la salud; por lo que la relación con los beneficiarios no se vincula con un número determinado de medicamentos, atenciones de especialistas, exámenes y demás en forma mensual, sino todos aquellos que sean necesarios para el restablecimiento de la salud, y que en cada paciente beneficiario, tiene particulares características y tratamiento; por lo que no existe forma de estandarizar en forma absoluta estas atenciones médicas, y es solo una obligación de asistencia en términos generales. Dicha obligación de asistencia en salud habría sido cumplida conforme a los recursos humanos y técnicos con que cuenta el servicio y previa indicación de los especialistas del sistema público y enmarcándose la cartera de servicios asistenciales en lo prescrito en el artículo 18 del DFL 1/2005

Señala que las prestaciones se concederán por esos organismos a través de sus establecimientos, con los recursos físicos y humanos de que dispongan, sin perjuicio de los convenios que puedan celebrar al efecto los Servicios de Salud o el Fondo Nacional de Salud con otros organismos públicos o privados. Informa que en este caso, no existiría indicación técnica ni evidencia científica disponible para el uso de la spinraza porque no existiría evidencia científica suficiente sobre sus beneficios y porque además, la limitada evidencia científica disponible,

excluiría al recurrente de la población óptima para su suministro dada su edad.

Asimismo, indica que el medicamento no habría sido prescrito por profesionales del Hospital las Higueras ni otro establecimiento de salud público, sino por un médico privado. Lo que sería particularmente importante, ya que los servicios de salud trabajarían con recursos escasos, pues en materia de medicamentos, para un adecuado uso racional de los recursos, existiría un arsenal farmacológico en cada establecimiento, el cual se determinaría año a año, y en el caso de autos para el año 2018, mediante Res N°4677 de fecha 29 de Diciembre de 2017. Expresa que para un uso adecuado de los recursos públicos, a través del criterio técnico de sus profesionales, se indicarían los medicamentos idóneos para las patologías o cuadros médicos de que toman conocimiento, conforme a la evidencia científica disponible y que confirmarían su uso terapéutico. De esa forma, se lograría optimizar los recursos fiscales, prescribiéndose medicamentos que a la luz de la evidencia científica, constituirían un verdadero aporte para el mejoramiento de la salud del paciente, lo que no ocurriría en el caso de autos ya que ningún profesional del Hospital las Higueras ha prescrito el medicamento, no porque sea caro, sino porque no se encuentra comprobada mediante evidencia científica su real beneficio para el niño XXXX.

Agrega que, aun cuando su valor no es causal de su no otorgamiento, se debería tener presente el impacto económico en el suministro del medicamento en cuestión en el presupuesto del Hospital las Higueras, por el alto costo económico del mismo, tal como lo expresa la recurrente, lo que escaparía a la capacidad económica del Servicio, y principalmente porque ello afectaría la calidad de la

atención de sus pacientes y la equidad en la distribución de estos recursos.

Dado lo anterior, señala que no se habría cometido arbitrariedad ni ilegalidad alguna en la decisión del Servicio, pues dado los antecedentes ella es razonable y no estaríamos frente a una discriminación arbitraria, pues ella se basaría en una decisión técnica, esto es, la escasa evidencia científica de que el medicamento pueda reportar beneficios a la salud del paciente.

Tampoco existiría ilegalidad, porque se seguirían entregando al recurrente las prestaciones que la Ley obliga a entregar (artículo 18 del DFL 1/2005 y 11 ley 18.469) con los recursos humanos, técnicos y financieros con que se cuenta.

Finalmente señala que recurrente pretendería hacer ver, que se estaría afectando la igualdad ante la ley del niño de autos, cuando en realidad pareciera ser al revés, es decir, pues si se acogiera la presente acción, se estaría favoreciendo a una persona por sobre otras, al otorgarle la posibilidad de que se le otorgue un medicamento de altísimo costo sin una eficacia terapéutica comprobada.

Pide en definitiva declarar la extemporaneidad del recurso y en subsidio el rechazo de la acción constitucional por carecer del defecto que le atribuye el recurrente, esto es, no resulta ni arbitraria ni ilegal la determinación del Servicio.

-Informa el Fondo Nacional de Salud (FONASA), señalando que para los efectos de resolver la controversia de autos, es importante tener presente que los recursos de que dispone la Administración del Estado, son asignados año a año mediante la Ley de Presupuesto, tal cual lo señala en el artículo 67 de nuestra Constitución Política de la República. En este contexto y, por mandato constitucional, todos los recursos de que dispone un organismo del Estado

son establecidos por Ley, así como el destino para el que son asignados. En consecuencia, y teniendo presente que "el principio de legalidad, como piedra angular del derecho público, condiciona toda la acción de los órganos de la Administración del Estado; en su vertiente financiera, se traduce en que quienes administran bienes y recursos públicos deben gestionarlos con estricta sujeción a la norma que regula la materia. Principio de legalidad que tiene su fundamento en los artículo 6° y 7° de la Constitución Política de la República.

En el caso particular, las leyes que regulan la materia son principalmente, el DFL 1, de 2005, del Ministerio de Salud, la Ley N° 19.966, la Ley N° 20.850, cuerpos normativos que organizan el sistema de salud.

Indica que la dificultad que se presentaría en el caso de autos, se debe a que los fondos disponibles para la atención de pacientes no son ilimitados, sino que están definidos en las leyes anuales de presupuesto, los cuales resultan siempre ser inferiores a las necesidades de los pacientes del sistema de salud, cuestión que no transforma per se el quehacer de los recurridos y especialmente del Fondo Nacional de Salud, en un acto ilegal y/o arbitrario.

Es menester tener presente la Ley N° 19.966, que crea un Sistema de Garantías Explícitas en Salud, que tiene como objetivo central, proporcionar cobertura garantizada y universal respecto de los problemas de salud que representan la mayor carga de enfermedad del país. Así a más de una década de su entrada en vigencia, se ha logrado incorporar 80 problemas de salud, con garantías explícitas y con un importante impacto sanitario. El éxito de la política pública que importa la Ley N° 19.966, motivó la necesidad que el Estado de Chile, pudiera abordar los problemas de salud que, sin implicar una importante carga

de enfermedad, requieren de tratamientos que resultan económicamente catastróficos para las personas.

De ahí que, el 6 de junio de 2015, fue publicada en el Diario Oficial la Ley Ricarte Soto, cuerpo normativo que 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.

La Ley Ricarte Soto permite dar financiamiento a tratamientos de alto costo asociados a patologías raras, tratamientos de segunda línea y otras que afectan a un menor número de personas, pero que producen un daño financiero catastrófico a quienes la padecen.

A fin de garantizar su sustentabilidad en el tiempo y el financiamiento de las prestaciones de salud con cargo al Fondo de Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo, la Ley Ricarte Soto 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.

Así las cosas, queda de manifiesto que un criterio o parámetro que debe tener presente cualquier órgano del Estado en la toma de sus decisiones, es el criterio económico. Sin embargo, no es el único, como se aprecia, influyen también, criterios de carácter técnicos y de política pública y siempre dentro del marco de la legalidad establecida por nuestra Constitución y las Leyes.

Lo razonado permitiría concluir que el aspecto económico está presente en la toma de decisiones. El sistema de salud pública, está diseñado en nuestro país en atención a las patologías y prestaciones médicas establecidas por los distintos cuerpos normativos. Asimismo, todo el sistema se rige por el principio de progresividad, esto es, otorgar

mayor y mejor cobertura de salud por parte del Estado, incorporando paulatinamente diversas patologías en razón de, aspectos técnicos, de política pública y aspectos económicos.

Es así, como el medicamento que pretende recibir el beneficiario del Fondo se encuentra en los cuerpos normativos ya citados. El beneficiario no es la única persona que padece Atrofia Muscular Espinal, existen otros pacientes con distintos tipos de Atrofia Muscular Espinal, ninguno de los cuales, en base a la normativa citada y facultades legales de FONASA, se encuentra recibiendo el medicamento. De esta manera acceder a lo solicitado por el recurrente implicaría una decisión un tanto arbitraria, desde que pondría en una situación de privilegio al beneficiario, por sobre todos los pacientes que se encuentran en similar situación. Todos los beneficiarios del Fondo, que se encuentren en similar condición del menor XXXX, es decir, que sufren la misma enfermedad que él, reciben las mismas prestaciones médicas.

En cuanto a la garantía establecida en el artículo 19 número uno de la Carta, cabe hacer notar que el recurrente de protección no ha acreditado mínimamente el presupuesto de procedencia de esta acción constitucional de protección, consistente en la afectación, expresada en privación, perturbación o amenaza, del legítimo ejercicio referido a determinados derechos esenciales garantizados en la misma Constitución.

En cuanto a la efectividad del medicamento solicitado, expresa que si bien es cierto, no es FONASA el que resuelve sobre los tratamientos médicos que deben aplicarse a sus beneficiarios, más allá del costo de ellos, es importante considerar la efectividad de esos tratamientos, más aun si ellos son de alto costo, de tal manera de que si

es necesario financiarlo, se tenga cierta seguridad de buenos resultados.

Precisamente este sería el caso del medicamento Nusinersen (spinraza), respecto del cual con la evidencia científica de que hoy en día se dispone, tal seguridad, por lo menos para el caso del menor XXXX, lamentablemente no existiría. Por lo mismo, es decir, la inexistencia de efectividad comprobada del medicamento, la cartera de servicios de los Hospitales integrantes de nuestra red asistencial, no contemplan dentro de su arsenal farmacológico el medicamento en cuestión.

Tampoco existiría evidencia científica suficiente sobre los beneficios para el recurrente, y la disponible excluiría el caso del niño de autos, ni habría sido prescrito por un profesional del Hospital las Higueras donde es atendido el menor, sino por su médico particular.

Finalmente pide el rechazo del recurso por no existir acto u omisión arbitraria o ilegal.

La Corte pidió además informe a la Superintendencia de Seguridad Social, al Servicio de Salud de Talcahuano y al médico tratante del niño sujeto de la acción constitucional.

-El Servicio de Salud de Talcahuano, informa en similares términos que el Hospital Las Higueras.

- Por su parte la Superintendencia de Seguridad Social, informa que la Atrofia Muscular Espinal ni el medicamento Spinaraza o Nusinersen poseen cobertura a través de la Ley Nº20.850.

Agrega, que la Ley Nº 20.850 de 6 de junio de 2015 crea un sistema de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo y crea un sistema de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo. Esta Ley entregaría protección financiera a condiciones específicas de salud, tales como enfermedades oncológicas,

inmunológicas y raras o poco frecuentes, que hayan sido determinadas a través de un Decreto Supremo del Ministerio de Salud, a todos los usuarios de los sistemas previsionales de salud: FONASA, CAPREDEIMA, DIPRECA e ISAPRES, sin importar su situación socioeconómica.

-El Médico tratante Dr. Camilo Zapata Vergara, neurólogo, especialista en neurología infantil, funcionario del Hospital recurrido, en líneas generales informa que efectivamente emitió el certificado y receta médica acompañada por el recurrente en la interposición del recurso; luego reafirma que el medicamento Spinraza es de utilidad en esta patología.

-Rolan además los demás antecedentes documentales acompañados por el recurrente y los recurridos y los ordenados por esta Corte.

Se trajeron los autos en relación.

CONSIDERANDOS:

I.- EN CUANTO A LA ALEGACIÓN DE EXTEMPORANEIDAD EFECTUADA POR EL SERVICIO DE SALUD TALCAHUANO

PRIMERO: Que, el artículo 1° del Autoacordado de la Excma. Corte Suprema sobre tramitación del recurso de protección, establece que dicha acción cautelar se interpondrá dentro del plazo fatal de 30 días corridos y contados desde la ejecución del acto u omisión considerado arbitrario o ilegal, o desde que se haya tenido noticia o conocimiento cierto de lo mismo, plazo que está determinado de manera precisa y tiene un carácter objetivo.

SEGUNDO: Que, el recurrido Hospital Las Higueras de Talcahuano, ha solicitado que se rechace el recurso por ser éste extemporáneo, pues la recurrente habría sido informada y notificada vía correo electrónico con fecha 16 de febrero de 2018 de su petición de financiamiento, y desde esa fecha a la de interposición del recurso habría transcurrido el

plazo de 30 días que exige el Auto Acordado sobre tramitación de esta acción constitucional.

TERCERO: Que, no obstante, rola entre los antecedentes que se acompañaron al recurso una certificación suscrita por doña Alejandra Riquelme Hermosilla, Asesora (s) Oirs, Servicio de Salud Talcahuano, con timbre de la misma entidad, en la que dice "...por problemas informáticos doña XXXX no es notificada de la respuesta hasta el viernes 23 febrero del presente año, día en que se presenta en las dependencias del Servicio de Salud siendo notificada vía presencial, entregándosele copia física del oficio N°0959 de fecha de respuesta 16 febrero 2018."

CUARTO: Que, al tenor de la certificación precedente, la que ha emanado de la propia recurrida, se estará a ella como fecha cierta en la que la recurrente tomó conocimiento del acto impugnado, encontrándose así dentro del plazo de 30 días para deducir la presente acción constitucional.

La misma certificación es razón más que suficiente para desvirtuar lo señalado por la recurrida en cuanto a la alegación de extemporaneidad del recurso, toda vez que en ella se indica que por problemas informáticos la recurrente no habría sido notificada vía correo electrónico de la respuesta que le dio el servicio a su solicitud ciudadana. Carece en consecuencia de toda validez el documento consistente en impresión de plataforma Minsal, que sustenta la tesis de la recurrida.

A mayor abundamiento, tratándose de una acción constitucional de protección de derechos fundamentales, todo procedimiento administrativo debe ser interpretado a la luz de la doctrina de efectividad de los derechos, no pudiendo en modo alguno constreñir o limitar el ejercicio de los mismos por razones meramente formales que atentan contra el núcleo duro de estos derechos, en el caso de

autos, el contemplado en el artículo 19 N°1 de la Carta Fundamental.

Por lo dicho la alegación de extemporaneidad del recurso de protección alegada será desestimada, y así se resolverá en consecuencia en lo resolutivo.

II.- EN CUANTO AL FONDO

QUINTO: Que, el artículo 20 de la Constitución Política de la República ha instituido un mecanismo jurídico de orden cautelar, enraizado en las facultades conservadoras que competen a las Cortes de Apelaciones, en virtud del cual éstas deben prestar pronto e inmediato amparo a quienes resultaren afectados en el legítimo ejercicio de determinados derechos esenciales que en el mismo precepto se señalan, por causas de actos u omisiones arbitrarios o ilegales provenientes de terceros.

SEXTO: Que, la recurrente, doña XXXX ha atribuido arbitrariedad e ilegalidad a la negativa de otorgar el financiamiento del medicamento Espinraza para el tratamiento de la patología que presenta su hijo XXXX, el que se encuentra diagnosticado como portador de "atrofia muscular espinal Tipo II", enfermedad genética, rara, progresiva y frecuentemente mortal.

Aduce que a su hijo se le habrían vulnerado su derecho a la vida, a la integridad física y psíquica y a la igualdad ante la ley, previstos en el artículo 19 N°1 y 2 de la Constitución Política de la República.

En efecto las entidades recurridas le habrían negado su solicitud de financiamiento en los términos relacionados en la parte expositiva del presente fallo.

SEPTIMO: Que, el Hospital Las Higueras para negar el financiamiento del medicamento SPINRAZA al hijo de la recurrente, se reduce básicamente a una razón de índole económica, por su excesivo costo (\$500.000.000 para el

primer año de tratamiento) lo que impactaría negativamente el presupuesto de dicho establecimiento de salud.

Asimismo, en su Informe evacuado a propósito de la presente acción cautelar, señala una presunta falta de evidencia científica acerca de los beneficios del medicamento respecto al niño de autos dada su edad.

Como argumento adicional sostiene que no habría sido prescrito por profesional del Hospital ni por otro de algún Establecimiento de Salud pública, sino por un médico privado.

Por su parte Fonasa, respondiendo el requerimiento hecho por la recurrente, señaló que el Hospital con recursos propios es quien debe adquirir los medicamentos indicados por su médico, sobre todo si esencial para el tratamiento del paciente, no disponiendo de recursos financieros adicionales para dar cobertura a fármacos que no se encuentra definidos en los programas ministeriales. En su informe añade que su actuación se debe sujetar al principio de legalidad, y en tal sentido a la normativa que la regula, para el caso, el DFL N°1/2005 del Ministerio de Salud, sobre Fondo Nacional de Salud, la Ley 19.966, sobre Garantías Explícitas en Salud, la Ley 20.850, Ricarte Soto sobre Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos de Alto Costo, y sujeto a los recursos asignados año a año en la Ley de Presupuestos. Así indica que el niño de autos si bien es beneficiario del Fondo Nacional de Salud, no se encontraría cubierto por los cuerpos normativos citados.

OCTAVO: Que, por su parte el Dr. Camilo Zapata, médico especialista en neurología infantil, tratante del niño de XXXX, en certificado e informe rolante en autos señala que éste requiere con urgencia el medicamento Spinraza, indicando que el citado fármaco ha demostrado beneficios en todos los tipos de atrofia muscular espinal. Agregando que "sin el fármaco XXXX presentará deterioro de su

condición, incluso con riesgo vital, por insuficiencia respiratoria, riesgo de aspiración, escoliosis y fracturas. Existe evidencia científica suficiente de los beneficios del uso de este tratamiento, que ya está aprobado por la FDA . Se enfatiza en la real utilidad del fármaco en patología que presenta XXXX, que le permitiría marcha autónoma y le cambiaría el pronóstico neurológico y vital. Sin el fármaco tiene riesgo de muerte por insuficiencia respiratoria y subsecuente paro cardiorespiratorio”

Luego en su informe remitido a petición de este Corte dicho facultativo reconoce haber emitido el citado certificado y reitera la utilidad del fármaco para el tratamiento de la enfermedad que padece el niño, en los siguientes términos “...tengo la convicción de que el fármaco es de utilidad en esta patología...”

En otro certificado señala “XXXX requiere con urgencia el medicamento, que ha demostrado beneficios en todos los tipos de atrofia muscular espinal con lo que XXXX podría iniciar marcha autónoma, mejorar su ventilación y evitar complicaciones a nivel respiratorio y musculo-esquelético. Existe evidencia científica suficiente de los beneficios del uso de este tratamiento, ya está aprobado por la FDA y ya cuenta con aprobación del ISP. Este medicamento mejora la calidad y expectativa de vida de XXXX, cuya enfermedad es progresiva y cuanto antes cuente con el tratamiento, es mejor su pronóstico”.

Cabe señalar que el Dr. Camilo Zapata Vergara es un especialista que forma parte del cuerpo médico del Hospital Las Higueras y médico tratante del niño de autos, al contrario de lo que indica la Directora del Hospital recurrido.

De igual forma, consta en la ficha clínica del niño de autos, ratificado por la Directora del Hospital en informe remitido al tribunal con fecha 9 de agosto de 2018, que el

niño fue diagnosticado como portador de la enfermedad atrofia muscular espinal tipo II con fecha 24 de abril de 2017, al contrario de lo que había informado el 1° de agosto de 2018. Oportunidad en la cual también precisa que el facultativo que diagnosticó la enfermedad forma parte del equipo médico de dicho establecimiento de salud.

Consta también en los antecedentes documentales acompañados por la recurrente que el medicamento en cuestión se encuentra aprobado por FDA, Agencia Europea de Medicamentos, y también por el Instituto de Salud Público (ISP) de Chile, es decir, se trata de un medicamento que ha pasado su etapa experimental, lo que quedó acreditado con los documentos que en su oportunidad acompañó la recurrente, tales como European Medicines Agency (EMA/736370), Ficha Técnica del Producto, y paper que dan cuenta de la aplicación del medicamento y sus beneficios para pacientes portadores de la citada patología.

Se trata de un medicamento que se encuentra a disposición del público para su venta y adquisición, según lo informado por el Laboratorio Biogen.

NOVENO: Que, con los antecedentes indicados precedentemente, se ha desvirtuado el argumento del Hospital Las Higueras en orden a que el medicamento no haya sido prescrito por facultativo dependiente de dicho establecimiento y que no exista evidencia de los beneficios para mejorar la salud del menor.

DECIMO: Que, por su parte el argumento de las recurridas relativas a los costos económicos que implicaría la adquisición del medicamento, hay que tener presente que se está ante una situación de riesgo para la vida del menor de autos, pues es portador de una enfermedad que sin el tratamiento adecuado puede ocasionar la muerte. En consecuencia, el patrimonio Fiscal debe ceder en beneficio

del bien jurídico afectado, vida e integridad física y psíquica del recurrente.

Hay que recordar que el Estado de Chile se encuentra obligado a asegurar el "disfrute del más alto nivel de salud" al niño de autos, conforme lo prescribe el artículo 24 de la Convención de los Derechos del Niño, norma obligatoria por mandato del artículo 5° de la Constitución Política de la República, al haber sido ratificada por el Estado, el cual 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".

En cumplimiento de este derecho los Estados Partes se encuentra "obligados" a realizar los esfuerzos suficientes para asegurar que ningún niño no sea privado de su derecho al disfrute de los servicios sanitarios y debiendo asegurar la plena aplicación de él.

Y en el evento que no dispongan de los recursos necesarios para abordar los tratamientos médicos oportunos y eficaces, no pueden abstenerse de actuar, pues están obligados a recurrir a la ayuda internacional con miras a lograr progresivamente la plena realización del derecho al disfrute del más alto nivel de salud.

De igual forma, en todas las medidas que deban adoptar los órganos de la administración y los operadores de justicia, se debe tener en cuenta el principio de interés superior del niño, contemplado en el artículo 3° de la Convención, el que dispone "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 niño".

El Comité de Derechos del Niño, precisando que debe entenderse por interés superior del niño indica que se trata de un derecho, un principio y una norma de procedimiento.

En el caso sub lite, el Niño XXXX tenía derecho a que el Hospital Las Higueras en la decisión que adoptara tomará en cuenta su interés superior, es decir, el derecho a que se considerara su situación especial de salud y se arbitraran las medidas necesarias para asegurar la vida e integridad física, lo que implicaba el despliegue de acciones tendientes a proporcionar los recursos indispensables para suministrar el medicamento que le había prescrito su médico tratante, más allá de los aspectos formales que hace presente la recurrida no se habrían cumplido.

UNDECIMO: Que, en consecuencia se constata la falta de racionalidad, plausibilidad e ilegalidad de la decisión adoptada por la autoridad recurrida, pues ha negado el financiamiento de un fármaco basado en razones de índole presupuestario, sin considerar su obligación como garante de la vida e integridad física y psíquica del niño XXXX, y de su obligación de velar por el más alto estándar de salud de aquél, según lo mandata la Convención. Más aún, cuando en el caso que nos convoca, está en serio peligro la vida del niño, toda vez que la enfermedad que padece es una "enfermedad neurodegenerativa que afecta las neuronas motoras del asta anterior de la médula espinal y constituye la segunda causa de enfermedad autosómica recesiva después de la fibrosis quística. Es la causa genética más frecuente de mortalidad en lactantes...", tal como lo reconoce la propia directora del establecimiento de salud recurrido.

Que el acto también deviene en arbitrario toda vez que para fundar la negativa se recurre a razones que no fueron debidamente acreditadas, tal es el caso de una supuesta

falta de evidencia científica respecto al beneficio terapéutico lo que no es efectivo por los antecedentes ya razonados en el considerando octavo y noveno.

En suma, en el contexto ya descrito la negativa a proporcionar un fármaco único, para el tratamiento de la patología que presenta el niño reviste caracteres de arbitrario y conculca la garantía consagrada en el artículo 19 N°1 de la Constitución Política de la República, puesto que en la práctica se niega el acceso a un medicamento necesario para la sobre vida del niño.

Por estos fundamentos y de acuerdo a lo prescrito en el artículo 20 de la Constitución Política de la República y Auto Acordado de la Excma. Corte Suprema de Justicia, se declara que:

I.- Se rechaza la excepción de extemporaneidad alegada por el Hospital Las Higueras del Talcahuano.

II.- Que se acoge sin costas el recurso de protección de garantías constitucionales deducido por doña XXXX en representación de su hijo XXXX en contra del Hospital Las Higueras y del Fondo Nacional de Salud, disponiéndose que las recurridas realicen las gestiones pertinentes para la adquisición y suministro del fármaco Spinraza con el objeto que se inicie en el más breve tiempo el tratamiento del niño.

Regístrese y en su oportunidad archívese.

Redacción de la Fiscal Judicial doña María Francisca Duran Vergara.

N°Protección-XXXX-2018.