

Santiago, seis de noviembre de dos mil dieciocho.

**Vistos:**

Se reproduce la sentencia en alzada, con excepción de sus fundamentos quinto a décimo quinto, que se eliminan.

**Y teniendo en su lugar presente:**

1° Que Daniela Brigitte Díaz Hernández ha deducido recurso de protección en favor de su hijo C.A.F.D y en contra del Fondo Nacional de Salud; del Servicio de Salud Concepción y del Ministerio de Salud por el acto ilegal y arbitrario consistente en negar a su hijo el derecho a recibir el medicamento llamado Nusinersen (Spinraza), pese a que resulta indispensable para que recupere su salud y conserve su vida.

Expone que el niño nació el 8 de septiembre de 2017 y que el 13 de octubre siguiente fue diagnosticado como portador de Atrofia Muscular Espinal (AME) Tipo 1, enfermedad degenerativa asociada a la muerte prematura de las neuronas que controlan los músculos que se utilizan para realizar actividades tales como respirar, gatear, caminar, que controlan la cabeza el cuello y la deglución. Indica que como consecuencia de ese cuadro el menor ha debido ser traqueostomizado y sometido a ventilación mecánica invasiva y que, entre otras afecciones, ha sufrido dos paros cardiorrespiratorios.

Manifiesta que el 23 de diciembre de 2016 la estadounidense FDA aprobó la droga llamada Spinraza, en tanto que el 25 de enero de 2018 el Instituto de Salud Pública aprobó el uso de dicho medicamento. Consigna que



esa droga es el único medicamento aprobado para el padecimiento que sufre su hijo y destaca que puede mejorar los resultados de la función motora en lactantes y niños con esta enfermedad, permitiendo detener su progresión natural y recuperar la función motora.

Expresa que, sin embargo, el costo del tratamiento es muy elevado y que carece de los recursos materiales para adquirirla. Sostiene que, en efecto, el precio de cada dosis alcanza la suma de US\$125.000, siendo necesario invertir durante el primer año \$500.000.000 para las seis dosis requeridas; en el segundo año se necesitan tres y desde el tercer año se deberán emplear una o dos dosis anuales.

Refiere que tanto FONASA como el Servicio de Salud de Concepción se han negado a otorgar a su parte la prestación de este medicamento, para lo cual han aducido la falta de recursos, mientras que el Ministerio de Salud ha guardado silencio frente a la petición que el Servicio de Salud recurrido le habría formulado sobre su situación, de propia iniciativa.

Acusa que la negativa de los recurridos conculca los derechos de su hijo garantizados en el artículo 19 de la Constitución Política de la República, específicamente el del N° 1, pues pone en peligro su vida e integridad física, así como el del N° 2, desde que lo han discriminado arbitrariamente en razón de su situación socio económica.

Termina solicitando que se ordene a los recurridos proporcionar de manera urgente el tratamiento solicitado



consistente en la adquisición y suministro del medicamento Spinraza, con costas.

2° Que al informar el recurrido FONASA pidió el rechazo de la acción arguyendo que su parte no ha incurrido en acción u omisión alguna que perturbe, prive o amenace el ejercicio de las garantías constitucionales del menor C.F.

Expone que, en materia de fármacos, FONASA otorga cobertura a los beneficiarios del sistema público de salud y subraya que los fondos disponibles para la atención de pacientes no son ilimitados, sino que están definidos en las leyes anuales de presupuesto, siendo siempre inferiores a las necesidades de los pacientes, insuficiencia que, sin embargo, no transforma, *per se*, el quehacer de su parte en ilegal o arbitrario.

Añade que los diagnósticos y tratamientos de alto costo que cubre la Ley Ricarte Soto se determinan mediante Decreto Supremo del Ministerio de Salud y consigna que, conforme al artículo 5 de dicha ley, sólo se pueden incorporar al Decreto los diagnósticos y tratamientos de alto costo que cumplan ciertas condiciones copulativas, que refiere. Manifiesta que el sistema establecido en esa ley se rige por el principio de progresividad, y que el fármaco materia de autos aún no ha sido incluido en la cobertura, de modo que acceder a lo solicitado implicaría una decisión un tanto arbitraria, que pondría en una situación de privilegio al beneficiario por sobre todos los pacientes que se encuentran en similar situación y que no están recibiendo el medicamento.



Niega que la garantía del artículo 19 N° 1 de la Carta Fundamental haya sido afectada y destaca que la protección de este derecho se vincula con actos positivos que amenacen, amaguen o ataquen directamente la vida de una persona, lo que no sucede en autos.

Alega, en cuanto a la efectividad del tratamiento en comento, que no existe seguridad en cuanto a que produzca buenos resultados y que por ese motivo los Hospitales integrantes de la red asistencial no lo contemplan dentro de su arsenal farmacológico; más aun, señala que dos estudios realizados a su respecto dan cuenta de que los resultados positivos se obtienen en el suministro del medicamento antes de los seis meses de vida.

**3°** Que al informar el Ministerio de Salud solicitó el rechazo del recurso. En primer lugar alegó su falta de legitimación pasiva, pues no sólo no ha existido comunicación alguna del Servicio de Salud Concepción a su parte sobre la materia, sino que, aun en el caso de que la misma existiera, esa entidad no es el organismo ante el cual debe exigirse el medicamento de que se trata, pues sólo le corresponde, al tenor del Decreto con Fuerza de Ley N° 1, de 2005, "formular, fijar y controlar las políticas de salud".

A continuación expone que el recurrente afinca su pretensión en la Ley N° 20.584, en el Decreto con Fuerza de Ley 1, de 2005, del Ministerio de Salud, y en la Ley N° 20.609, normas que se asientan en la idea de que los derechos asegurados en materia de salud deben ser otorgados



en conformidad a la Constitución y a las leyes, de acuerdo a los recursos contemplados para el financiamiento de dichos diagnósticos y tratamientos, a la vez que obligan a los órganos de la Administración del Estado a elaborar e implementar las políticas destinadas a garantizar a toda persona, sin discriminación arbitraria, el goce y ejercicio de sus derechos y libertades. En tal sentido destaca que su parte ha ido incorporando en su política, de forma progresiva, el financiamiento de medicamentos de alto costo y prestaciones de salud asociadas, en base a criterios objetivos y regulados de manera precisa y detallada.

Luego expresa que, de acuerdo al artículo 5 de la Ley N° 20.850, sólo pueden ser incorporados al sistema en ella previsto los diagnósticos y tratamientos de alto costo que cumplan con las condiciones copulativas que señala, en tanto que el Decreto Supremo N° 13, de 2017 consagra el proceso para determinar cuáles de unos y de otros ingresan al Sistema de Protección Financiera. Manifiesta que la enfermedad que aqueja al hijo de la recurrente no pudo ingresar a la etapa N° 2 "Evaluación" para el período actualmente vigente de cobertura de la ley, debido a que no cumple la exigencia prevista en el inciso final del artículo 6 del Decreto Supremo N° 13, pues excede largamente el límite financiero allí previsto.

Concluye señalando que no ha existido privación, perturbación o amenaza del legítimo ejercicio de los derechos esenciales garantizados en la Constitución citados por la recurrente, subrayando, en lo que atañe a la amenaza



que se cierne sobre la vida del paciente, que no puede ser atribuida a su parte, pues está causada por la patología que aqueja al menor.

4° Que al informar el Servicio de Salud Concepción solicitó que el recurso fuera desestimado, con costas, alegando que ha cumplido su obligación de entregar prestaciones de salud al menor, conforme a los recursos humanos y técnicos con que cuenta.

Explica que la cartera de servicios de los Hospitales integrantes de la red asistencial no contempla el medicamento Spinraza debido a que no existe evidencia científica suficiente acerca de sus beneficios; subraya, además, que la limitada evidencia científica disponible excluye al recurrente de la población óptima para su suministro, puesto que los estudios realizados demuestran que los resultados positivos se obtienen en el suministro del medicamento los primeros seis meses de vida.

Asevera, en síntesis, que se trata de un fármaco muy reciente, que sólo ha demostrado efectividad en niños pre sintomáticos que tengan el estudio genético de la enfermedad, pero que todavía no desarrollan los síntomas, lo que no ocurre en la especie, ya que el menor tiene los síntomas muy desarrollados desde hace más de seis meses.

En esta perspectiva asegura que la decisión del Hospital Guillermo Grant Benavente en relación a C.F. se encuentra suficientemente justificada, pues de acuerdo al principio de justicia distributiva los recursos y cargas en materia sanitaria se deben repartir de manera equitativa



para evitar discriminaciones entre los ciudadanos, en especial si no existe evidencia científica de que el medicamento Spinraza tenga efectividad en pacientes con los síntomas que presenta el menor.

En consecuencia, estima que no ha cometido arbitrariedad ni ilegalidad alguna, destacando que, si bien el valor del medicamento no constituye la causa principal para no otorgarlo, el impacto económico que su suministro supondría para el presupuesto del citado hospital sería considerable.

5° Que los certificados de 18 de diciembre de 2017, de 18 de enero de 2018, de 27 de febrero de 2018 y de 12 de julio de 2018, suscritos por los médicos Gonzalo Soto, Lucía Vega, Katya Reinbach, María Castro, Jaime Tapia, Lilian Hickmann y Camilo Zapata, dan cuenta de que el niño en cuyo favor se recurre sufre de Atrofia Muscular Espinal Tipo I y que el tratamiento de dicha enfermedad se vería favorecido por el uso del medicamento denominado Nusinersen (Spinraza), pues *"se ha demostrado científicamente mejora en la calidad de vida, desarrollo psicomotor y pronóstico de estos pacientes"*. El último informe, vale decir, aquel extendido por el neurólogo infantil Camilo Zapata Vergara, subraya que el señalado tratamiento es *"esencial para su vida, ya que de lo contrario existe riesgo de muerte por infecciones respiratorias o paro cardiorrespiratorio"*. Añade que la *"evidencia científica"* indica que el menor *"puede lograr mejoría en su fuerza muscular, inicio de la marcha y con ello mejorar su pronóstico"*.



Finalmente, se aparejó a los autos la receta expedida por el profesional nombrado en último lugar, por cuyo intermedio indicó la administración al menor del medicamento Spinraza.

6° Que para la resolución del recurso intentado resulta necesario consignar que la Constitución Política de la Republica 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"*.

7° Que del examen de los antecedentes aparece que una de las principales razones esgrimidas por los recurridos para no otorgar el tratamiento requerido para la enfermedad que presenta el menor, padecimiento de índole genético, de carácter progresivo, de rara ocurrencia y frecuentemente mortal, consiste en el alto costo del medicamento, dado el sustancial impacto que su adquisición podría tener en los limitados recursos con que cuentan las instituciones públicas para atender las necesidades de otros enfermos.

Así, Fonasa manifiesta que los fondos disponibles para la atención de pacientes no son ilimitados, sino que están



definidos en las leyes anuales de presupuesto, y que siempre son inferiores a las necesidades existentes, insuficiencia que, según arguye, no transforma el quehacer de su parte en ilegal o arbitrario; a su vez, el Ministerio de Salud expresa que los derechos asegurados en materia de salud deben ser otorgados en conformidad a la Constitución y a las leyes, de acuerdo con los recursos contemplados para el financiamiento de dichos diagnósticos y tratamientos, destacando que los órganos de la Administración del Estado están obligados a elaborar e implementar políticas destinadas a garantizar a toda persona, sin discriminación arbitraria, el goce y ejercicio de sus derechos y libertades y que su parte ha ido incorporando en su política, de forma progresiva, el financiamiento de medicamentos de alto costo y prestaciones de salud asociadas, en base a criterios objetivos y regulados de manera precisa y detallada. Asimismo, expuso que la enfermedad que aqueja al hijo de la recurrente no se encuentra contemplada entre aquellas que incluye la Ley N° 20.850, que otorga cobertura financiera a medicamentos de alto costo, debido a que no cumple una de las condiciones copulativas contempladas al efecto, pues excede largamente el límite financiero previsto en la normativa aplicable. Por último, el Servicio de Salud Concepción expuso que, si bien el valor del medicamento no es la razón principal de su no otorgamiento, el impacto económico que su suministro supondría para el presupuesto del Hospital Guillermo Grant Benavente sería considerable.



8° Que al respecto, y como ya se ha resuelto por esta Corte (en autos rol N° 43.250-2017, N° 8523-2018 y N° 2494-2018), es preciso considerar que, si bien es cierto las consideraciones de orden económico constituyen un factor a considerar por la autoridad pública al adoptar una decisión, no lo es menos que ellas no debieran invocarse cuando está comprometido el derecho a la vida y a la integridad física o psíquica de una persona, derecho consagrado en la norma de mayor rango en el ordenamiento jurídico, esto es, en la Constitución Política de la República, que prevalece respecto de los distintos cuerpos normativos citados por los recurridos.

9° Que en el indicado contexto, la decisión de la parte recurrida consistente en la negativa a proporcionar al hijo de la recurrente aquel fármaco, único, por lo demás, existente para el tratamiento de la patología que lo aqueja, aparece como arbitraria y amenaza, además, la garantía consagrada en el artículo 19 N° 1 de la Carta Fundamental, puesto que, como consecuencia de semejante determinación, se niega en la práctica el acceso a un medicamento necesario para la sobrevivencia del menor C.A.F.D., así como para su integridad física, considerando que la Atrofia Muscular Espinal tipo I que sufre es una enfermedad frecuentemente mortal, que produce la pérdida progresiva del movimiento muscular, y que la administración de la droga tantas veces citada ha sido estimada como esencial para la vida del niño, como surge de los antecedentes agregados a la causa.



**10°** Que establecido lo anterior es preciso subrayar que el recurso de protección de garantías constitucionales, establecido en el artículo 20 de la Constitución Política de la República, constituye una acción de carácter tutelar destinada a amparar el legítimo ejercicio de las garantías y derechos preexistentes que en esa misma disposición se enumeran, mediante la adopción de medidas de resguardo o providencias para restablecer el imperio del derecho y asegurar la debida protección del afectado por un acto u omisión arbitrario o ilegal que le prive, perturbe o amenace dicho ejercicio.

**11°** Que de lo razonado en los fundamentos que anteceden ha quedado de manifiesto que, con la negativa de los recurridos a proporcionar un medicamento indispensable para la sobrevivencia e integridad física del hijo de la recurrente, sobre la base de consideraciones de índole económica, éstos han incurrido en un acto arbitrario que amenaza una garantía fundamental, puesto que la actora no se encuentra en condiciones de adquirirlo, de modo que la determinación impugnada en autos no permite el acceso a aquel fármaco, único y exclusivo, para el tratamiento de la patología que sufre C.A.F.D. y, en tal virtud, procede que se adopten las medidas necesarias para asegurar el pleno ejercicio de la garantía conculcada y, de esta forma, restablecer el imperio del derecho, mismas que han de consistir en que las instituciones contra las cuales se dirige el recurso realicen las gestiones pertinentes para la adquisición y suministro del fármaco identificado como



Spinraza o Nusinersen, mientras los médicos tratantes así lo determinen, con el objeto de que se inicie en el más breve lapso el tratamiento del citado menor con este medicamento.

**12°** Que, por otra parte, para desechar la defensa del Ministerio de Salud fundada en su falta de legitimación pasiva cabe consignar que el artículo 4 del Decreto con Fuerza de Ley N° 1 de 2005 dispone, en lo pertinente, que: *"Al Ministerio de Salud le corresponderá formular, fijar y controlar las políticas de salud. En consecuencia tendrá, entre otras, las siguientes funciones:*

*1.- Ejercer la rectoría del sector salud, la cual comprende, entre otras materias:*

*[...]*

*c) La coordinación sectorial e intersectorial para el logro de los objetivos sanitarios.*

*[...]*

*e) La Dirección y orientación de todas las actividades del Estado relativas a la provisión de acciones de salud, de acuerdo con las políticas fijadas.*

*[...]*

*6.- Formular el presupuesto sectorial.*

*[...]*

*10.- Velar por la efectiva coordinación de las redes asistenciales, en todos sus niveles".*

Asimismo es necesario tener presente que, al tenor de lo prevenido en el artículo 20 de la Carta Fundamental, esta Corte está llamada a proteger, entre otros, el derecho



a la vida. En efecto, de estimar una persona que un acto u omisión le causa *"privación, perturbación o amenaza en el legítimo ejercicio de los derechos y garantías establecidos en el artículo 19"*, en particular de aquel consagrado en su número 1º, puede ocurrir ante esta judicatura para que, en el ejercicio de las facultades y atribuciones que le son propias, adopte *"las providencias que juzgue necesarias para restablecer el imperio del derecho y asegurar la debida protección del afectado"*.

En esa perspectiva, y como resulta evidente, esta magistratura puede disponer, en esta sede cautelar, que la autoridad pública lleve a la práctica ciertas actuaciones específicas y determinadas, como puede ser, verbi gracia, la adquisición y suministro de un cierto fármaco.

El mandato contenido en una decisión como la descrita alcanza, sin duda, a todos los recurridos de autos y, en particular, al Ministerio de Salud, organismo que, en el cumplimiento de sus funciones, debe ejercer la *"rectoría del sector salud"*, deber que supone, entre otras, la *"coordinación sectorial e intersectorial para el logro de los objetivos sanitarios"*, así como la *"dirección y orientación de todas las actividades del Estado relativas a la provisión de acciones de salud"*, para cuyo cumplimiento debe *"formular el presupuesto sectorial"* y *"velar por la efectiva coordinación de las redes asistenciales, en todos sus niveles"*.

La normativa referida coloca al indicado Ministerio en la necesidad de cumplir, junto a los demás recurridos, lo



que esta Corte decida en torno a la situación del menor en cuyo favor se ha deducido el recurso de protección materia de autos, en tanto su actividad debe propender a la provisión de acciones de salud y a la coordinación de las redes asistenciales, a la vez que le entrega las herramientas necesarias para dar efectivo acatamiento a la sentencia que se dicte en la especie, de modo que no resulta posible admitir su defensa consistente en que carece de legitimación pasiva para actuar en la presente causa.

**13°** Que, sin embargo, es preciso dejar expresamente asentado que, aun cuando la imposición de medidas como la descrita precedentemente responde a una manifestación de las atribuciones propias de este tribunal, ella no alcanza ni define, de modo alguno, la implementación y diseño de políticas públicas, pues tal labor excede las facultades de esta Corte y corresponde, en propiedad, a una función de otros órganos del Estado, cuya singularización no cabe efectuar a este tribunal.

Por el contrario, la Corte Suprema se limita, en el cumplimiento del mandato que le otorga el artículo 20 de la Constitución Política de la República, a disponer la adopción de aquellas providencias necesarias, a su juicio, para salvaguardar los derechos garantizados por la Carta Fundamental, mas no se halla en situación de definir, ni pretende hacerlo, cómo es que ello debe ser cumplido por las autoridades competentes, pues el bosquejo y delineación de las políticas públicas, así como la definición y el



empleo del presupuesto correlativo, compete en exclusiva a estas últimas.

En otras palabras, esta Corte debe velar, en esta sede de protección, por la efectiva realización de los derechos garantizados por el Constituyente aludidos en el artículo 20 de la Carta Política, estándole vedado determinar de qué modo la autoridad recurrida habrá de concretar el mandato contenido en el fallo que al efecto pronuncie.

**14°** Que, por último, es preciso subrayar que tampoco se estima aceptable la alegación de los recurridos consistente en que el derecho a la vida, materia de estos autos, sólo puede ser vulnerado por actos positivos que amenacen, amaguen o ataquen directamente la vida de una persona, puesto que, como se desprende del propio texto del artículo 20 de la Carta Fundamental, la *"privación, perturbación o amenaza en el legítimo ejercicio de los derechos y garantías"* a que allí se alude puede derivar tanto de *"actos u omisiones"*, sean éstos arbitrarios o ilegales.

En esta perspectiva, aparece con nitidez que la indicada defensa carece de todo sustento normativo, de modo que no puede ser sino rechazada.

**15°** Que, en consecuencia, y habiendo arribado estos sentenciadores a la convicción de que la decisión impugnada en autos infiere un daño grave y significativo al hijo de la actora, en tanto pone en riesgo su derecho a la vida, no cabe sino acoger el recurso de protección intentado, motivo



por el que se revocará el fallo de primer grado en los términos que se dirá.

Por estas consideraciones y de conformidad con lo que dispone el artículo 20 de la Constitución Política de la República y el Auto Acordado de esta Corte sobre la materia, **se revoca** la sentencia apelada de once de julio de dos mil dieciocho y, en su lugar, se declara que **se acoge** el recurso de protección deducido por Daniela Brigitte Díaz Hernández, en favor de su hijo C.A.F.D., disponiéndose que los recurridos deberán realizar las gestiones pertinentes para la adquisición y suministro del fármaco identificado como Spinraza o Nusinersen, mientras los médicos tratantes así lo determinen, con el objeto que se inicie en el más breve tiempo el tratamiento del indicado menor con este medicamento.

Acordada con el voto **en contra** del Ministro Señor Arturo Prado Puga, quien tiene en consideración para ello que el Fondo Nacional de Salud dependiente del Ministerio de Salud, conforme al DFL N° 1 de 2005, carece de presupuesto y tampoco cuenta con los recursos financieros extraordinarios para solventar, dar cobertura y suministrar tratamientos farmacológicos que se encuentran fuera del marco presupuestario y que no están definidos dentro de los programas de medicamentos que han sido incorporados de acuerdo a las indicaciones del citado Ministerio y en la Ley N° 20.850, motivo por el cual quien disiente es de opinión de **confirmar** la resolución dictada por la Corte de Apelaciones, sin que este parecer pueda ser tildado de



ilegal, discrecional o arbitrario, ya que la postura contraria supone crear un privilegio en unos pocos que acceden a medicamentos de alto costo, perdiendo eficacia y vigor el mandato legal que asegura el derecho a la salud a la población de la forma lo más extendida y universal posible, de acuerdo a la disponibilidad de sus programas y destino de su presupuesto, a la espera de incorporar progresivamente nuevas patologías.

Regístrese y devuélvase.

Redacción a cargo del Abogado Integrante Sr. Matus y de la disidencia, su autor.

Rol N° 17.043-2018.

Pronunciado por la Tercera Sala de esta Corte Suprema integrada por los Ministros Sr. Carlos Aránguiz Z., Sr. Arturo Prado P. y Sra. Ángela Vivanco M. y los Abogados Integrantes Sr. Jean Pierre Matus A. y Sra. Leonor Etcheberry C. No firma, no obstante haber concurrido al acuerdo de la causa, el Abogado Integrante señor Matus por estar ausente. Santiago, 06 de noviembre de 2018.



En Santiago, a seis de noviembre de dos mil dieciocho, se incluyó en el Estado Diario la resolución precedente.

