

Santiago, catorce de octubre de dos mil diecinueve.

**VISTOS:**

Que, a fojas 1 y siguientes comparece el abogado Tomás Ramírez Hermosilla en representación de Francisco Alejandro Maturana Peñaloza, menor de edad, domiciliado en Población O'Higgins, Sector A, Casa A 12, de la comuna de San Fernando, quien recurre de protección en contra del Fondo Nacional de Salud, en adelante FONASA, representado legalmente por don Marcelo Mosso Gómez, por el acto que considera arbitrario e ilegal, consistente en rechazar su solicitud de otorgar cobertura al medicamento "Spinraza", el que requiere el segundo para el tratamiento de la Atrofia Muscular Espinal (AME) que padece.

Expone la recurrente que Francisco, hijo de Gonzalo Alexis Maturana Esparza y Pía Alejandra Peñaloza Moscoso, de 1 año 8 meses de edad, sufre de AME (Atrofia Muscular Espinal), tipo 2, intermedia en severidad, que requiere, además del seguimiento de las normas de consenso internacional para el cuidado de esta patología, de las administración al más breve plazo posible de "Spinraza" para combatir el deterioro que acompaña a la muerte de motoneuronas.

Esta enfermedad neurodegenerativa, añade, afecta las neuronas motoras que se caracteriza por una debilidad y atrofia muscular generalizada de predominio aproximal que comienza en las extremidades inferiores, extendiéndose luego al tronco y las superiores, ello en grado variable según el tipo clínico, pudiendo llegar a afectar la respiración y la deglución, destacando que la capacidad cognitiva de estos pacientes está siempre preservada.

Asimismo, añade que estos enfermos en etapas más avanzadas deben ser traqueostomizados, mantener un botón gástrico, al ser incapaces



de masticar y tragar, debiendo usar ventiladores mecánicos, siendo propensos a desarrollar infecciones respiratorias.

Sin embargo, agrega, el tratamiento indicado por la profesional Claudia Castiglioni Toledo, neurólogo infantil y de adolescente de la Clínica Las Condes planteó el uso de “Spinraza”, que sí permite salvar y mejorar la vida del menor recurrente, quien se observa atento al medio, con un adecuado desarrollo del lenguaje e interacción social y una debilidad muscular generalizada significativa de predominio proximal en extremidades. El niño con frecuencia pierde el equilibrio, bambolea su cabeza y requiere apoyo de sus manos para mantenerse sentado. Existe ausencia de reflejos osteotendíneos y una poliminimioclonus de sus manos. Tórax con ligero pectum carinatum esbozado. El medicamento permite el tratamiento de esta enfermedad, actuando sobre el gen de respaldo, llamado SMN2, del cual Francisco tiene 3 copias, haciendo que este gen que normalmente produce una proteína SMN truncada, que se deteriora rápidamente, logre producir una proteína SMN normal, mejorando la cantidad de proteína SMN normal necesaria para la sobrevivencia de las motoneuronas y detener el avance de este cuadro.

Agrega que el uso de este medicamento está aprobado en los Estados Unidos de Norteamérica, la Unión Europea y Chile, por su comprobada efectividad manifestada por especialistas.

En cuanto al acto recurrido, afirma que el 10 de julio pasado, la recurrida FONASA rechazó la cobertura solicitada por el recurrente, por no encontrarse contemplado en el marco de los programas que han sido incorporados de acuerdo a las indicaciones del Ministerio de Salud y en la Ley N° 20.850, actualmente vigentes y carecer de recursos financieros



extraordinarios para financiar tratamientos farmacológicos que no se encuentran en programa.

Como afectaciones a sus derechos constitucionales, alude a los numerales 1 y 2 del artículo 19 de la Carta Fundamental, vulnerando su derecho a la vida, pues sin el medicamento, los efectos propios de la atrofia que padece debilitarán su cuerpo y podría fallecer por las consecuencias que derivan directa e indirectamente de esta enfermedad, impidiéndole resistir a otras enfermedades. En cuanto a su integridad física, al ser una dolencia degenerativa, afecta su cuerpo y su propia vida; en cuanto a la psíquica, al generar daños en su emocionalidad, estado de ánimo y ganas de vivir, por lo que el medicamento impacta directamente en su pronóstico de vida.

En lo que toca a la igualdad ante la ley, censura el carácter arbitrario de la Ley N° 20.609, toda vez que la situación socioeconómica y la enfermedad de Francisco no justifica privar, perturbar ni amenazar sus derechos.

Finalmente, solicita que se acoja el presente recurso de protección, ordenando a la recurrida dejar sin efecto la negativa de cobertura al medicamento Spinraza; se declare que debe realizar las gestiones para su adquisición y suministro mientras su médico tratante así lo ordene, con el objeto de iniciar en el más breve tiempo su tratamiento.

Se acompañó al libelo certificado de nacimiento del menor recurrente de autos; receta médica del profesional Castiglioni; informe médico del mismo profesional; y copia de cartas de solicitud y respuesta a la solicitud que motiva el presente libelo.

En su informe, FONASA, señaló que no se ha realizado ninguna actuación ilegal ni arbitraria, destacando que la Ley N° 20.850, que procura otorgar cobertura financiera universal a medicamentos de alto costo,



alimentos y elementos de uso médico, de demostrada efectividad, se encuentran limitados a un procedimiento determinado y al presupuesto del Ministerio de Hacienda, siendo que “Nusinersen” (Spinraza) fue presentado a evaluación, durante el año 2017, por un total de 3.275 solicitudes referidas a 103 condiciones de salud, entre las cuales se encontraba la AME (Atrofia Muscular Espinal), pero el resultado fue negativo, por no contar con el inicio de su proceso de registro sanitario. Además, que su valor excede la disponibilidad del fondo, que asciende a \$9.689 millones de pesos, y el fármaco citado es de un costo de \$169.500 millones de pesos, de manera que la decisión pasó por criterios objetivos de selección, pero en ningún caso obedecen a un capricho de la autoridad.

Se trajeron los autos en relación.

**Considerando:**

1°.- Que, como consta de los antecedentes, el acto que por esta vía se impugna, consiste en la negativa a otorgar cobertura del tratamiento médico que le fue recetado a la recurrente, referida al suministro del medicamento “SPINRAZA” (NUSINERSEN) prescrito por el médico que examinó al menor Francisco Alejandro Maturana Peñaloza de 1 año y 8 meses de edad, la Médica Claudia Castiglioni, de especialidad Neuróloga de niños y adolescentes, precisamente para tratar la dolencia que padece, que es una ATROFIA MUSCULAR ESPINAL -AME- Tipo 2, ello sin mayor consideración al estado de salud que presenta el recurrente y pese a haberse demostrado su utilidad y eficiencia, señalando que las garantías constitucionales afectadas son las consagradas en el artículo 19 de la Carta Fundamental, numerales 1° y 2°, referidos a su derecho a la vida y la integridad física y psíquica como a su igualdad de derechos.



2°.- Que, como reiteradamente se ha venido sosteniendo el Recurso de Protección de garantías constitucionales, establecido en el artículo 20 de la Constitución Política de Chile, constituye jurídicamente una acción de naturaleza cautelar, destinada a amparar el libre ejercicio de las garantías y derechos preexistentes que en esa misma disposición se enumeran, mediante la adopción de medidas de resguardo que se deben tomar ante un acto u omisión arbitrario o ilegal que impida, amague o moleste ese ejercicio, resultando, entonces, requisito indispensable de la acción, un acto u omisión ilegal –esto es, contrario a la ley, según el concepto contenido en el artículo 1° del Código Civil- o arbitrario –producto del mero capricho de quién incurre en él- y que provoque algunas de las situaciones o efectos que se han indicado, afectando a una o más de las garantías protegidas.

3°.- Que, el llamado recurso de protección se define como una acción cautelar de ciertos derechos fundamentales frente a los menoscabos que puedan experimentar como consecuencia de acciones u omisiones ilegales o arbitrarias de la autoridad o de particulares.

Son presupuestos de esta acción cautelar:

- a) que exista una acción u omisión ilegal o arbitraria;
- b) que como consecuencia de la acción u omisión ilegal o arbitraria se prive, perturbe o amenace un derecho; y
- c) que dicho derecho esté señalado como objeto de tutela en forma taxativa en el artículo 20 de la Constitución Política de la República.

4°.- Que, como se desprende de lo manifestado, es requisito indispensable de la acción de protección, la existencia de un acto u omisión ilegal esto es, contrario a la ley o arbitrario, producto del mero capricho de quien incurre en él y que provoque algunas de las situaciones o efectos que se han indicado, afectando a una o más de las garantías -preexistentes-



protegidas, consideración que resulta básica para el análisis y la decisión de cualquier recurso como el que se ha interpuesto.

5°.- Que, de la documentación acompañada por el recurrente ya citado, cuyo contenido no fue cuestionado por la recurrida y siendo dichos elementos analizados de conformidad a las reglas de la sana crítica, permiten formar el convencimiento, en lo que interesa, que el menor de autos sufre de AME, Atrofia Muscular Espinal, tipo 2, producto de la cual se encuentra sedente, con frecuencia pierde el equilibrio, bambolea su cabeza y requiere apoyo de sus manos para mantenerse sentado, sin reflejos osteotendíneos y un poliminimioclonus de sus manos, dependiendo totalmente de terceros. Se trata de una enfermedad neurodegenerativa que afecta las neuronas motoras y se caracteriza por una debilidad y atrofia muscular generalizada de predominio aproximal que comienza en las extremidades inferiores, extendiéndose luego al tronco y extremidades superiores, ello en grado variable según el tipo clínico, pudiendo llegar a afectar la respiración y la deglución, destacando que la capacidad cognitiva de estos pacientes está siempre preservada.

Por otro lado, estos enfermos deben ser traqueostomizados, mantener un botón gástrico al ser incapaces de masticar y tragar, debiendo usar ventiladores mecánicos, siendo propensos a desarrollar infecciones respiratorias, siendo que en el caso de autos el tratamiento indicado por la neuróloga infantil de la Clínica Las Condes, recomendó el uso de "Spinraza", que sí permitiría salvar y mejorar la vida de la menor recurrente, pues permite que ella afirme su cabeza, se siente y respire por sí sola, permitiendo una evolución en su rutina diaria de vida pudiendo controlar su propio cuerpo.



Medicamento cuyo uso está aprobado en los Estados Unidos de Norteamérica, la Unión Europea y Chile, por su comprobada efectividad manifestada por especialistas.

**6°.-** Que, en relación al medicamento “SPINRAZA” (NUSINERSEN), esta Corte ya ha señalado (Ingreso Corte N° 11.295-2019, sentencia de 30 de mayo de 2019) que dicho fármaco ha demostrado en su experiencia clínica ser efectivo para detener la enfermedad que padece el menor recurrente, logrando avances motores significativos en niños que reciben este medicamento en diversos países, y que en cuanto a la evidencia de efectividad, se consignó que existen tres estudios, pero solo se publicaron los resultados de dos de ellos, uno de ellos presenta evidencia de efectividad en el descenso de mortalidad en el grupo de Atrofia Muscular Espinal, Tipo 1, aunque el intervalo de confianza de la estimación pasa por el punto no-efecto, concluyendo que en el grupo de enfermedades del recurrente, Nusinersen tiene impacto en la mortalidad en pacientes con AME I, o de inicio temprano –como sería en este caso- de grado 2, aun cuando la relación costo/efectividad sería negativa, dado el umbral menor de pago del sistema de salud chileno.

**7°.-** Que, por otro lado, es efectivo que el medicamento de autos no se encuentra disponible en el sistema de salud público, lo se contrapone con la necesidad del fármaco en comento (Spinraza) que ha sido dispuesta por la facultativo especialista y que está a cargo del tratamiento, cuya utilidad no ha sido desconocida por la recurrida ni ha explicitado documentalmente en este ingreso la efectividad de alguna duda cierta a su respecto.

**8°.-** Que, para resolver adecuadamente la materia planteada en el recurso se debe tener presente que el caso de autos presenta singularidades propias, pues en la especie no sólo el médico tratante señala la eficacia del



medicamento prescrito al recurrente como única forma de aliviar la enfermedad que padece, sino que ello también es reconocido tácitamente por FONASA, que, según se expuso en los motivos precedentes, respecto de “SPINRAZA” (NUSINERSEN), particularmente al tener evidencia de efectividad en el descenso de mortalidad en el grupo de Atrofia Muscular Espinal, Tipo 1 como 2, concluyendo que en el grupo de enfermedades de la recurrente, Nusinersen tiene impacto en la mortalidad en pacientes con AME o de inicio temprano, aun cuando la relación costo/efectividad sería negativa, dado el umbral menor de pago del sistema de salud chileno.

**9°.-** Que asentadas las ideas anteriores cabe analizar lo actuado por la recurrida, quien niega la cobertura por la sola circunstancia de no estar aprobado el medicamento por el fondo de auxilio, sin atender al fin último de la exclusión que, tal como se adelantó, busca garantizar que los medicamentos que se cubren posean una eficacia comprobada, cuestión que no aparece discutida en la especie.

Esa actuación reviste caracteres de arbitrariedad, puesto que la recurrida no sopesa adecuadamente los antecedentes del niño de 1 año y 8 meses de edad que lo requiere, con un evidente deterioro de su calidad de vida y un manifiesto riesgo vital –en lo que es aún más relevante- con el uso de éste medicamento puede hacer una vida completamente diferente. Así, en la especie la eficacia del producto farmacéutico no se ha cuestionado, tampoco que es la única alternativa de tratamiento. Todas estas circunstancias debieron ser analizadas por la recurrida, que debió evaluar este caso extraordinario, cuestión que no realizó, limitándose a una simple aplicación exegética de su exclusión.

**10°.-** Que en estas condiciones, la negativa de la recurrida de otorgar el medicamento que requiere, constituye un acto arbitrario que, sin duda,





amenaza la garantía del derecho a la vida y a la integridad física del recurrente, pues la priva, en la práctica, del acceso al mismo, infiriéndole un daño grave y significativo que afecta este derecho fundamental.

**11°.-** Que, conforme a lo expuesto, el costo del medicamento parece constituir la principal razón para no otorgar el tratamiento requerido, fundamentalmente por el impacto que podría tener en los limitados recursos con los que cuentan las instituciones públicas para atender las necesidades de otros enfermos.

**12°.-** Que, al respecto, es preciso reflexionar que si bien el elemento económico constituye un aspecto a considerar en diversas decisiones de las autoridades públicas no debería serlo en aquellas que dicen relación con resguardar la vida de una persona, derecho que constituye un bien jurídico superior y de carácter absoluto.

**13°.-** Que, en razón de lo anterior, se desprende que la recurrida no ha debido negarse a cubrir el costo del medicamento “SPINRAZA” (NUSINERSEN), en los términos en que le fue solicitado por la actora, y al hacerlo han incurrido en un acto arbitrario que, sin duda, amenaza la garantía del derecho a la vida de Francisco Alejandro Maturana Peñaloza, pues la decisión de la recurrida de no costearle el mentado fármaco en los términos pedidos lo priva, en la práctica, del acceso al mismo, medicina que ha sido prescrita para asegurar la sobrevivencia de la paciente, quien presenta limitaciones severas y frecuentes que se intensificarán de manera progresiva en el tiempo, afectando no solo su calidad de vida sino que su propia existencia, lo que hace perentoria la administración de dicho fármaco a la brevedad.

**14°.-** Que, a mayor abundamiento, entendiendo que las razones otorgadas por la recurrida para negar el tratamiento no encuentran



justificación y que las acciones de protección y promoción de la salud del recurrente resultan las únicas necesarias para preservarla con vida y favorecer la mejor calidad del mismo entre las alternativas por ahora posibles, se impone como indispensable acoger el arbitrio deducido a su favor.

En conformidad, asimismo, con lo que disponen el artículo 20 de la Constitución Política de la República y el Auto Acordado de esta Corte, sobre tramitación del recurso de protección, se declara:

Que, se **ACOGE**, sin costas, el recurso de protección deducido en favor de Francisco Alejandro Maturana Peñaloza, C.I. 26.075.674-5, solo en cuanto **se ordena** al sistema estatal de salud (Fonasa- Ministerio de Salud) para que proceda a **otorgar cobertura** por la Atrofia Muscular Espinal que le afecta AME Tipo 2, financiando el costo del medicamento denominado **“SPINRAZA” (NUSINERSEN)**, incluyendo su hospitalización y el procedimiento respectivo para hacer factible dicho tratamiento por el tiempo que su médico tratante estime necesario.

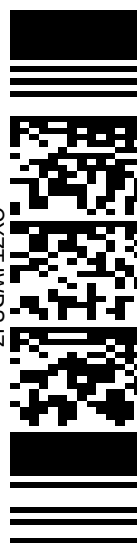
Regístrese, notifíquese por la vía más rápida y, en su oportunidad, archívese, si no se apelare.

Redacción del Ministro Sr. Alejandro Rivera Muñoz.

**Protección N° 68.243-2019.**

Pronunciada por la **Séptima Sala** de la Itma. Corte de Apelaciones de Santiago, presidida por el Ministro señor Alejandro Rivera Muñoz e integrada por la Ministra (S) señora Blanca Rojas Arancibia y por el Abogado Integrante señor Jaime Guerrero Pavez. No firma el Abogado Integrante señor Guerrero por encontrarse ausente.

CYZTJWDSZ



CYZTJWDSJZ



Pronunciado por la Séptima Sala de la C.A. de Santiago integrada por Ministro Alejandro Rivera M. y Ministra Suplente Blanca Rojas A. Santiago, catorce de octubre de dos mil diecinueve.

En Santiago, a catorce de octubre de dos mil diecinueve, 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> o en la tramitación de la causa.  
A contar del 08 de septiembre de 2019, la hora visualizada corresponde al horario de verano establecido en Chile Continental. Para Chile Insular Occidental, Isla de Pascua e Isla Salas y Gómez restar 2 horas. Para más información consulte <http://www.horaoficial.cl>