

Talca, veinticuatro de enero de dos mil veintitrés.

VISTOS Y CONSIDERANDO:

PRIMERO: Que comparecen **SANDRO IVÁN ALIQUINTUI VERA** y **DANIELA ANDREA PACHECO CASTRO**, en representación de su hijo menor de edad de iniciales **M.A.A.P.**, recurriendo de protección en contra de **FONASA (Fondo Nacional de Salud)**, representada legalmente por su Director Nacional, Camilo Cid Pedraza, por el acto ilegal y arbitrario consistente la negativa a otorgar cobertura al tratamiento médico requerido por la parte recurrente, afectando con ello las garantías constitucionales establecidas en el artículo 19 N°1 y N°2 de la Constitución Política de la República.

Señala que son padres de un niño de 8 años de edad que padece de una variante genética especial de la enfermedad Fibrosis Quística (DF508) en grado severo, la que se caracteriza por ser un trastorno hereditario que provoca que las secreciones excretadas por los distintos órganos del cuerpo sean anormalmente espesas, afectando los epitelios secretores, principalmente del pulmón y aparato respiratorio, páncreas, hígado, piel, aparato reproductor masculino, entre otros, agregando que la esperanza de vida promedio actual de esta enfermedad en Chile es cercana a los 30 años, debido a lo anterior, constantemente ha padecido de infecciones pulmonares persistentes, estando colonizado por staphilococo aureus, klebsiella pneumoniae y achromobacter, sufriendo de exacerbaciones constantes que impiden que respire bien, alteraciones nutricionales, insuficiencia pancreática severa y más gravemente, una disminución de su capacidad respiratoria, lo que lleva a que viva permanentemente con sensación de ahogo y no pueda desarrollar su vida con normalidad.

Siguen indicando que, pese a que el diagnóstico de su enfermedad fue a los 2 meses y medio de edad mediante el correspondiente test de sudor y luego test genético, desde que el niño nació su vida ha progresado constantemente ligada a atenciones de salud y tratamiento, volviéndose costumbre y rutina en la familia el asistir recurrentemente, al menos todos los meses, sino de forma semanal, a terapias y consultas médicas con profesionales sanitarios de distintas especialidades.



Refiere que han activado la GES respecto del problema de salud Fibrosis Quística, atendiéndose actualmente en el Hospital San Borja Arriarán y teniendo como tratante a la pediatra broncopulmonar especialista en Fibrosis Quística, Dra. Hortensia Barrientos Ibáñez, siendo sometido a todos los tratamientos en Chile para aliviar su enfermedad, incluyendo el uso de desoxirribonucleasa humana recombinante (DNasa hr), sin que haya podido detener el avance de la enfermedad ni darle el alivio necesario.

Indican que, como un niño de 8 años, él no ha podido desarrollar una vida normal, desde el aspecto clínico, siendo hospitalizado 12 veces, la primera a los 5 días de vida, la segunda a los 4 meses y medio y la tercera a los 6 meses, a causa de la crisis respiratorias provocadas por la infección de diferentes patógenos, como estafilococos, aspergillus, pseudomonas, helicobacter pylori, estenosrophomona latophilia, enterobacterias, entre otros y cuadros de sinusitis gatillados por las mismas, añadiendo que, de hecho, en su tercera hospitalización hubo altas posibilidades de muerte o secuelas neurológicas, cuestión que felizmente no sucedió y, al comenzar el tratamiento, les informaron una expectativa máxima de vida de 12 años, a lo que se suman todos aquellos cuadros de manejo domiciliario durante los últimos años, dado que para evitar el riesgo de mayores contagios de infecciones intrahospitalarias en el contexto de la pandemia SARS-CoV-2, en 2020, 2021 y 2022 debió aislarse aún más de lo normal en su hogar, con ciclos de antibióticos fuertes con cada infección, evitando la hospitalización. Sin embargo, señalan que este año no fue posible el manejo domiciliario, por lo que debió hospitalizarse en 2 ocasiones. Explican que producto de sus infecciones y resfríos ha debido permanecer aislado y con tratamiento, durante aproximadamente 9 meses, pudiendo asistir al colegio solo 2 meses en todo el año. Continúan señalando que, a pesar de los intensos y estrictos cuidados de aislamiento, en 2014 cursó un episodio de grave deshidratación producto de la Fibrosis Quística que lo mantuvo en riesgo vital, agregando que actualmente ha desarrollado resistencia a los antibióticos, teniendo cada vez menos efectividad y logrando recuperarse durante máximo 7 días antes de volver a recaer y necesitar nuevos ciclos con mayores dosis, debiendo asistir a controles mensuales con su equipo tratante, este año aumentando su periodicidad, existiendo siempre el riesgo de quedar hospitalizado en caso de concluir su necesidad los médicos, adicionalmente, ha recibido incontables atenciones y prestaciones asociadas a sus exacerbaciones y problemas nutricionales.



Desde el aspecto nutricional, indican que producto de su enfermedad sufre una grave insuficiencia pancreática que exige que previo a la ingesta de cualquier alimento deba tomar enzimas pancreáticas, a consecuencia de repercusiones físicas, psicológicas y anímicas de su enfermedad, además de los trastornos nutricionales, ha desarrollado trastornos alimenticios que hoy lo tienen con sobrepeso, cuestión que aumenta su demanda pulmonar y lo exacerba aún más.

Siguen relatando que, desde su diagnóstico, comenzó el tratamiento de Fibrosis Quística, utilizando nebulizadores, enzimas pancreáticas, alimentos especiales, suplementos vitamínicos, antihistamínicos, antibióticos, entre otras y, debiendo realizar kinesioterapia 2 veces al día. Indican que, cuando esta sano, invierte cerca de 6 horas diarias tan solo en tratamientos, que incluyen más de 10 medicamentos y tratamientos distintos al día, habiendo recibido múltiples tratamientos antibióticos tanto orales como endovenosos, a pesar de ello, sufre persistentemente de múltiples infecciones respiratorias que le impiden respirar, atender al colegio, socializar y realizar actividad física, debiendo someterse a tratamientos con antibióticos todos los meses, agregando que sus resfríos e infecciones suelen durar cerca de 3 semanas, estando enfermo y aislado entre 7 a 9 meses al año.

Refiere que todo lo anterior ha tenido consecuencias psíquicas y psicosociales, explicando que dada su necesidad de aislamiento, atendió con altas tasas de ausentismo al jardín, solo en algunos meses del verano y comienzos del otoño, sin poder socializar constantemente con otros niños. Al comenzar su edad escolar, siguen contando, que pudo tener una asistencia más regular dado en edad escolar pudo comenzar a asistir, ingresando en 2020 a kínder. No obstante, hoy que se ha vuelto a la presencialidad, presenta un grave ausentismo escolar, asistiendo cuando puede y, una vez finalizada su jornada escolar, vuelve directamente al hogar, sin poder interactuar con otros niños ni desarrollar amistades para evitar el riesgo de contagio. Señalan que, en la medida en que se hace consciente de su enfermedad y diferencia, se ha ido aislando de sus pares y de sus amigos, dejando de jugar o rechazando invitaciones de sus antiguos amigos. Su carácter ha cambiado, endureciéndose y alejándose, por ejemplo, para que pudiera socializar fue inscrito en una escuela de fútbol a la que ha podido asistir durante 2 meses en todo este año, y solo recientemente ha comenzado a interactuar con los otros niños. La pena, angustia, rabia e incertidumbre que su enfermedad le produce que no



quiera ni pueda hablar de su enfermedad, escondiéndola de sus pares, y cuando debe recluirse por sus tratamientos u hospitalizaciones corta todo contacto con el exterior. Recién el año pasado comenzó a indagar y preguntarnos de su enfermedad al notar las diferencias entre otros niños y él, preguntando constantemente por la cura y por maneras de poder mejorarse y así llevar una vida más normal. Actualmente está en tratamiento psicológico para poder aprender a vivir con su enfermedad.

Indican que, del cuadro fisiológico, lo más preocupante, en opinión de su equipo médico, son el decaimiento de su función respiratoria y sus problemas nutricionales.

Respecto de su función respiratoria, refieren que la misma se evidencia en la evolución a la baja de los resultados de sus diferentes espirometrías respecto de los valores FEV1% -valor que mide el volumen de aire que expulsa durante el primer segundo de la espiración forzada- alcanzando valores del 40% este año y desaturando a tal punto que debió ser hospitalizado, además, ha desarrollado bronquiectasias bilaterales. Señalan que lo anterior es corroborado por el informe de su médico tratante, la Dra. Barrientos Ibáñez, que transcriben en el cuerpo del escrito. Asimismo, indican que la Dra. Emily Jacqueline Lynch Walbaum, quien lo controló, señaló en informe que se acompaña y que se transcribe en el recurso, que ha estado hospitalizado en 8 ocasiones aproximadamente, siendo la última en octubre del 2022, ocasión en la que presentó una disminución del valor de VEF-1 de 40% respecto del valor anterior y con un valor de saturación de oxígeno de 90% por lo que requirió manejo con oxigenoterapia durante 6 días, además de agregar otros aspectos referidos a la salud del niño, incluyendo su condición actual, en donde se señala que ha tenido un empeoramiento marcado durante el último año debido a un mayor compromiso de su función pulmonar.

De lo anterior, coligen que la capacidad respiratoria basal del niño va en rápido descenso con fugas receptividad a la broncodilatación y mejora, que es el tratamiento directo disponible para la enfermedad en Chile, previendo que este deterioro siga de forma progresiva y cada vez más acelerada, cuestión que puede detenerse cuanto antes comience con el tratamiento a fin de evitar un cuadro basal aún más mermado e irrecuperable, o incluso a un trasplante pulmonar.



En el aspecto nutricional, refieren que las complicaciones asociadas a la Fibrosis Quística casi siempre han causado sobrepeso, obstaculizando su desarrollo físico y capacidad de resistencia a los cuadros respiratorios, encontrándose su actual estado nutricional en tratamiento, principalmente enfocado en la actividad física, lo que se ve fuertemente coartado por su deficiencia respiratoria, existiendo una importante asociación entre el estado nutricional y la sobrevida de pacientes con Fibrosis Quística. Ante esto, se vuelve a citar el informe de la Dra. Lynch Walbaum y un informe de la nutricionista Rafaela del Río Baschieri, quien lo controló.

Desde el aspecto psicológico, señalan que el desarrollo de la enfermedad y las consecuentes limitaciones que le han supuesto -entre ellos, además del cansancio, no poder atender a sus estudios de forma normal, no lograr socializar ni desarrollar amistades, y haber perdido la capacidad de hacer las cosas que le dan gozo de vivir, como es el fútbol y su sueño de ser futbolista profesional- han impactado fuertemente la integridad psíquica del niño, a quien no le gusta hablar de su enfermedad ni de qué está enfermo, negando todo lo relativo a ella, de forma que cada vez se retrae y limita más, sintiéndose distinto y sabe que no puede hacer lo mismo que el resto, lo que antes hacía que se sobre exigiera para alcanzarlos con todos, pero actualmente, ya ni siquiera lo intenta, esconde sus diferencias y enfermedad, sobre compensando con actitudes apáticas e incluso dejando de hacerse los tratamientos en el colegio para que no lo vean, medrando así también su integridad física, teniendo pensamientos mórbidos, estando consciente de que puede morir prontamente si no sigue su tratamiento y consigue el Trikafta.

Agregan que su relación con la enfermedad es de rabia, tristeza, angustia y odio, solo queriendo vivir una vida normal, hacer las cosas que le gustan sin tener que detener su día por sus tratamientos o sentirse mal, pudiendo hacer finalmente amigos o simplemente ir al colegio, su desesperanza es palpable, diciéndonos en varias ocasiones lo que le gustaría que hiciéramos cuando se muera o negando sus propios sueños porque reconoce que no puede salir de su hogar, pese a que se le ha alentado a tener la vida más normal posible, progresivamente ha desarrollado una actitud pesimista, desesperanzada, arisca y retraída, resignándose a no poder realizar cosas bajo la dolorosa excusa de que no quiere y autolimitándose permanentemente. A todo esto se suma que pese a ser un buen alumno, debido a la mayor incidencia de



hospitalizaciones, controles y aislamiento por manejo domiciliado, ha decaído en su rendimiento escolar, aumentando su tristeza y frustración. También señalan que ha experimentado bullying en el pasado producto de su enfermedad. Por esto, sostienen que toda su esperanza, teniendo tan solo 8 años, recae en la obtención del tratamiento. Acto seguido, citan parte del informe del psicólogo Sebastián Barrera Vilches.

De esta forma, indican que desde los planes físicos y psíquicos, su médico de cabecera, Dra. Barrientos Ibáñez, y las especialistas consultadas, Dra. Lynch Walbaum, nutricionista Del Río Baschieri y el psicólogo Barrera Vilches, concluyen en la necesidad del tratamiento. Agregando que la primera indicó el tratamiento Trikafta, arguyendo su necesidad para aumentar su esperanza y calidad de vida. Además, cita los informes de la Dra. Lynch Walbaum, de la nutricionista Del Río Baschieri y del psicólogo Barrera Vilches.

Por todo lo anteriormente expuesto, y a la luz de la afectación física que la Fibrosis Quística produce -disminución progresiva y alarmante de la capacidad pulmonar además de problemas nutricionales-, junto con la afectación psíquica de la misma -deterioro significativo de nivel emocional, pérdida del gozo de vida, supeditación de su esperanza y felicidad a la obtención del tratamiento, imposibilidad de inserción social-; es que se recomienda este tratamiento por 4 expertos distintos a fin de mejorar la calidad y expectativa de vida del niño, agregando que no acceder al tratamiento evita que pueda desarrollar una niñez de forma más cercana a la normalidad, y como consecuencia de su deteriorada situación médica debe permanecer en una real incertidumbre diaria de vivir o morir. Adicionan que su cuadro desgasta y preocupa a su familia, quienes además de la erosión sentimental han debido costear aquellos gastos asociados a la enfermedad no cubiertos por la canasta paliativa GES, de forma que también limita sus propios proyectos de vida.

Sostienen que sin el tratamiento, su calidad y esperanza de vida se verán aceleradamente mermados, estando ya actualmente en riesgo su vida ante cualquier futura exacerbación, lo que concluirá inevitablemente en su muerte prematura y evitable.

Explican que el tratamiento médico solicitado se llama Trikafta (combinación de 3 componentes y potenciadores Elexacaftor, Tezacaftor e Ivacaftor), siendo el único tratamiento disponible para combatir el



avance de la enfermedad, y que este no es suministrado de forma regular por su laboratorio de producción, *Vertex Pharmaceuticals*, ni por ninguna política pública en Chile (GES-FONASA, Ley “Ricarte Soto”, ni de ningún tipo). Señalan que la *Food and Drug Administration* de Estados Unidos o FDA, principal agencia de Estados Unidos en materia sanitaria, ha autorizado el uso del fármaco como una terapia avanzada para personas mayores de 6 años con -al menos- una mutación específica de Fibrosis Quística y sin daño hepático severo, requisitos cumplidos por este paciente.

Arguyen que los beneficios son contundentes, acompañando en un otrosí de la presentación más de 10 estudios recientes y distintos que dan cuenta de su enfermedad, de los que destacan que sobre un 90% de los pacientes que se sometieron al tratamiento clínico tuvieron un resultado favorable y se convirtió en una opción terapéutica aprobada y real para su mejora, citando a la FDA.

Explican que al comparar el señalado tratamiento con la actual terapia se encuentra que: 1) Se atenúa considerablemente el dolor crónico; 2) Se eliminan en gran parte las dificultades respiratorias; 3) Disminuyen las hospitalizaciones críticas; 4) Hay una mejora en el IMC de los pacientes y su estado nutricional; 5) Disminuye la cantidad de infecciones pulmonares; y 6) Aumenta al menos en un 60% la esperanza de vida de un promedio de 30 años con el tratamiento actual a sobre los 65 años con Trikafta.

Así, sostienen que los tratamientos paliativos actualmente existentes y provistos mediante la canasta GES son absolutamente incomparables con Trikafta, el que como han señalado, no solo prolonga la esperanza de vida de forma considerable, sino que genera que toda la vida del paciente tenga una mejor calidad, lo que no ocurre actualmente.

Explican que como el costo del tratamiento es altísimo, absolutamente inalcanzable, superando los cientos de miles de dólares al año, para su núcleo familiar es imposible costear tal tratamiento, el que no cuenta con ningún tipo de cobertura en nuestro país, en ningún sistema de salud, limitándose las opciones terapéuticas existentes, que no niegan que existen, que apuntan exclusivamente a tratar los efectos secundarios de la enfermedad, pero en ningún caso la curan ni menos la detienen, haciendo así vital el acceso a este tratamiento.



Recuerdan que el fármaco señalado se convierte en una opción terapéutica real, en comparación al tratamiento actual, por dos motivos: 1) Mejora considerablemente la esperanza de vida del paciente (es el único fármaco que paraliza el avance de la enfermedad); y 2) Mejora la calidad de vida del paciente, deteniendo absolutamente la enfermedad.

Señalan que el equipo médico se encuentra unánime en la necesidad del tratamiento, por lo mismo, es que se indicó el señalado fármaco a este paciente por su médico tratante y por los profesionales que le han atendido.

Por todo lo anterior, indican que solicitaron formalmente a FONASA la cobertura extraordinaria para el tratamiento, el que abre la oportunidad a ser un cambio sustancial en la esperanza y calidad de vida del niño, pudiendo estar dejar de estar amenazada de forma cierta, siendo una diferencia real entre el tratamiento actual (GES) y el solicitado, petición que se elevó formalmente por vía electrónica, acompañando la documentación que justifica su prescripción.

Siguen señalando que, frente a la solicitud especificada, se recibió la negativa de la recurrida con fecha 04 de abril de 2022, explicitando que se trata de fármacos ajenos a las políticas públicas existentes en Chile y el alto costo del tratamiento.

Recuerdan que la interposición no se funda en la circunstancia de no existir tratamiento otorgado según el GES, sino en que precisamente existiendo una alternativa comprobada clínicamente por la máxima autoridad sanitaria de Estados Unidos y diversas agencias médicas de la Unión Europea (EMA) y otros países desarrollados, que ha sido prescrita por los profesionales médicos que conocen la historia clínica del paciente al detalle y dan fe de su efectividad, la misma ha sido negada. Agregando que el otorgamiento del tratamiento en términos concretos importaría una protección efectiva a la salud, vida e integridad física y psíquica, e igualdad ante la ley, todas garantías que se han visto indudablemente conculcadas con la negativa de cobertura.

Respecto a los fundamentos de derecho, se refieren a los requisitos de la acción constitucional de protección regulada en el artículo 20 de la Constitución Política de la República, indicando que estos se cumplen en el presente caso.



Sostienen que el acto recurrido, esto es, la negativa de cobertura del tratamiento por parte de la recurrida data de fecha 04 de noviembre de 2022, por lo que su parte se encuentra dentro del plazo indicado en el N°1 del Auto Acordado sobre Tramitación y Fallo del Recurso de Protección de las Garantías Constitucionales de la E.C.S.

Reiteran que por este acto se recurre en contra de la negativa de FONASA en orden a otorgar cobertura al tratamiento médico solicitado, arguyendo consideraciones de índole meramente económica o administrativa, lo que consideran una ilegal, arbitrarias y discriminatoria privación y amenaza de garantías fundamentales del recurrente.

Sobre la discriminación arbitraria, señalan, luego de analizar en que consiste la arbitrariedad, que su parte tiene conocimiento de los límites que existen para la cobertura económica de tratamientos médicos y enfermedades en Chile, por ello, el eventual rechazo debe hacerse de la manera y bajo unos supuestos mínimos de razonabilidad y prudencia, y no generando como consecuencia que determinadas personas tengan tratamientos que son por completo deficientes en comparación a otros, que se transforman en una verdadera fórmula para cambiar radical y completamente su vida.

Arguyen que, como se observa de los hechos del caso, existe actualmente una serie de opciones y tratamientos de corte simplemente paliativos que sí obtienen cobertura por el GES, pero que frente a ellos ha surgido una verdadera opción terapéutica que tiene dos beneficios directos e indiscutibles que los otros no incluyen: 1) Aumenta la esperanza de vida en un 60%; y 2) Mejora la calidad de vida, reduciendo a un ínfimo nivel las complicaciones multisistémicas.

Explican que, en otras palabras, no otorgar la cobertura económica importará que el paciente viva muchos menos años y con una calidad de vida mermada que será directamente invadida por procedimientos y hospitalizaciones, con un constante sufrimiento, lo que no es exageración, desde que se tiene como antecedente que el paciente ya ha enfrentado múltiples y cada vez más incidentes hospitalizaciones en su vida, cuestionando qué progreso podría tener sin Trikafta si su enfermedad de por sí, sin el fármaco señalado, es crónica y progresivamente degenerativa, respondiendo que, la verdad sea dicha, sería sencillamente condenarlo a vivir menos y mal.



Refiere que tal negativa, como históricamente ha expresado la recurrida, se basa exclusivamente por consideraciones económicas o administrativas, las cuales, dada la entidad de la afectación de las garantías de la recurrida, han sido refutadas uniformemente por la jurisprudencia, arguyendo que desde ya puede descubrirse la arbitrariedad de la medida, porque en materia de salud la jurisprudencia ha sido clara y ha señalado de manera concisa que -sin perjuicio de las facultades del Poder Ejecutivo y del Legislativo para manejar el presupuesto de la Nación en materia sanitaria-, las consideraciones de orden económico no pueden ser óbice para condenar a muerte o a una clara deficiente calidad de vida a las personas, citando jurisprudencia de la Corte Suprema y de esta Corte de Apelaciones, para sostener que se realiza una aplicación precisa del principio de “favor persona” o “*pro homine*”, creación novedosamente jurisprudencial creada por el Tribunal Constitucional.

Indican que, en consecuencia, puede concluirse que la existencia de una alternativa terapéutica que, con evidente claridad científica mejora la esperanza y calidad de vida, es una opción que no puede ser negada por la autoridad por carecer de medios económicos suficientes ni por considerar que un tratamiento no es parte de las políticas generales de salud, pues tal situación deviene en arbitrariamente discriminatoria, porque el motivo del rechazo no radica en un orden lógico, sino que sencillamente en que no existe una supuesta partida presupuestaria ni norma expresa para hacer frente a tal cobertura económica, agregando que ello deviene en irracional, porque supone presumir que entonces el derecho a la vida, en nuestro país, no tiene una materialización concreta, si el Poder Ejecutivo -máxima autoridad al distribuir los recursos económicos- no dispone de tales partidas ni actividad, pese a que se trata del guardián de la salud pública, por eso, como ha dicho la E.C.S, son los Tribunales de Justicia, en estos casos en concreto, los llamados a restablecer el imperio del derecho, frente a la discriminación arbitraria cometida por la parte recurrida.

En cuanto a la ilegalidad, luego de referirse al concepto, alega que la decisión de la recurrida parte por violentar lo dispuesto en la propia Constitución, sobre todo en lo prevenido en el artículo 1° inciso tercero y el artículo 19 N°1, citando ambas normas para indicar que existiendo un tratamiento idóneo posible de adquirir por FONASA y vedado por motivos económicos a un miembro de la comunidad nacional, atentaría en contra de la servicialidad del estado al negar su cobertura,



precisamente, negando las condiciones sociales que permitan la mayor realización posible del recurrente, vulnerando de paso sus garantías constitucionales, en específico, las consagradas en los N°1 y N°2 del artículo 19 de la Constitución Política de la República. Agregando que de los hechos descritos, la afectación física y psíquica que el recurrente sufre debido a la privación del tratamiento por la negativa de cobertura son innegables, siendo el mismo un avance científico que pudiendo y debiendo estar al servicio de las personas, ha sido negado, poniendo en riesgo su salud, integridad física y psíquica y vida. Además, señala que estando basados los argumentos de la negativa de la recurrida en normas que limitan el presupuesto, estas no pueden sino ceder frente al imperativo constitucional, a cuya luz hacen que en este caso se devenguen en inconstitucionales y arbitrarias.

Hacen la salvedad de que su parte no controvierte la existencia de un régimen legal que se encarga de disponer la cobertura económica para diversas patologías, como es el caso de las patologías GES y las 4 garantías ahí establecidas, y el caso de la Ley Ricarte Soto y el fondo económico ahí creado para la cobertura económica señaladas en las patologías beneficiadas, no obstante, refieren que el problema se manifiesta cuando no existe Ley, o, en otras palabras, cuando nos encontramos en territorios y zonas grises, que no han sido directamente tratadas por la autoridad, planteándose una dicotomía simple de resolver; o se cubre (económicamente) sólo aquello que se dispuso por la autoridad, o se cubren todas las situaciones especialísimas en las que la vida se encuentra manifiestamente en riesgo o en una situación evidente de verse alterada con determinados tratamientos médicos, como aquí ocurre. Y, así, al no estar ni la enfermedad ni el tratamiento catalogados en ninguna de la legislación ya mencionada, debe volverse a la aplicación de las reglas generales, sosteniendo que, en ese sentido, resulta claro que la Constitución en ningún caso ha pretendido dejar a su suerte y abandonadas a aquellas personas que, encontrándose en una precaria situación sanitaria, no cuentan con medios económicos suficientes para hacer frente a determinadas patologías.

Recuerdan que el argumento legal que podría sostener la recurrida resulta inútil, como ya lo ha señalado la E.C.S. en las citas arriba textualizadas, inclusive, nuestra máxima Magistratura no sólo ha estimado que estas negaciones de FONASA son ilegales por vulnerar el artículo 19 N°2 de nuestra Constitución, sino que también contraría el



principio de servicialidad ya citado, por lo mismo, indica que no es aventurado considerar que la decisión de FONASA no sólo es ilegal, sino que, derechamente, inconstitucional.

Proceden a referirse a una serie de instrumentos internacionales, suscritos y ratificados por Chile, los que forman parte de la normativa nacional, destacando: la Declaración Universal de Derecho Humanos, citando su artículo 25 y doctrina al efecto; y la Convención Internacional de los Derechos del niño, citando su artículo 24 y jurisprudencia al efecto.

Alega que hay al menos dos garantías constitucionales que se encuentran directamente violentadas por el acto cuya impugnación se requiere, en primer lugar, el derecho a la vida e integridad física y psíquica y, en segundo lugar, la privación sobre el derecho a la igualdad ante la ley.

Respecto al derecho a la vida, señala que otorgar el tratamiento, más allá de la existencia de otros moduladores de bajísima calidad, va a importar que se aumentará la esperanza de vida del recurrente, pasando de los actuales 30 años en Chile, a una media por sobre los 65 años, pero, además, que todos esos años sean con una calidad mucho mejor a la actual, con tratamientos médicos invasivos al límite, ya que sólo siguiendo la terapia farmacológica de Trikafta, podrá desarrollar una vida muy cercana a la normal, pudiendo continuar con sus estudios de forma normal, recrearse junto a sus amistades, poder tener una infancia con pleno goce y no con cientos de restricciones como en la actualidad, pues bien, ninguna de las terapias actualmente disponibles en Chile permite los logros y ventajas señalados, volviendo a citar, en este punto, jurisprudencia de la Corte Suprema, sosteniendo que queda en evidencia que existe una verdadera amenaza sobre la vida del recurrente, porque arbitrariamente se va a disminuir su esperanza y calidad de vida, situación que no puede ser tolerada frente a un argumento de orden económico -salvas las advertencias realizadas- ni tampoco de tipo legal -según lo ha dicho la propia Corte Suprema y según ya ha dicho van en directa colisión con preceptos constitucionales de obligatoria aplicación para la recurrida.

En cuanto al derecho a la igualdad ante la ley, refiere que el rango de dicha disposición es claramente superior al régimen administro y legal esgrimido por la recurrida, viéndose en pugna dicha norma con la decisión de FONASA, explicando que el argumento contractual existe, pero no puede estimarse como legal y de aplicación válida en el caso



concreto si con él se sentencia a limitar considerablemente la esperanza y calidad de vida del recurrente, citando doctrina al efecto, para agregar que es especialmente preocupante que el recurrente esté teniendo una vida deficiente si se compara con sus pares, pues las oportunidades a las que ha tenido y tendrá acceso de no mediar Trikafta son nulas, prácticamente inexistentes, por lo que se encontraría permanentemente en una situación de desigualdad y vulnerabilidad, por lo que es evidente que el establecimiento de una condición de arbitrariedad en relación con sus pares y, también, con otros pacientes, desde que el régimen genérico establecido para pacientes con fibrosis quística no permite satisfacer las garantías del recurrente, citando jurisprudencia de la Corte Suprema.

Sostiene que negar la cobertura a un tratamiento que para la misma patología y para los mismos términos ya se entrega a otras personas y niños por orden judicial sería asimismo vulnerar su igualdad ante la ley, en consecuencia, ha quedado establecida la existencia de una legítima amenaza al derecho a la vida del recurrente, al exponerlo a disminuir su esperanza y negarle una digna calidad de vida con el fármaco solicitado, pero, al mismo tiempo, se ha constituido en el mismo acto negativo una privación sobre la igualdad ante la ley, al no generar una protección sobre este tipo de circunstancia y situaciones excepcionales.

Cita jurisprudencia sobre este mismo tratamiento y enfermedad para finalmente señalar que en el presente caso concurren los requisitos que se han establecido por la jurisprudencia para la concesión de este tipo de acciones, a saber; los tratamientos resultan esenciales para mejorar la expectativa y calidad de vida de la paciente que lo requiere, no existe otra alternativa terapéutica que logre tales resultados, y los fármacos han sido prescritos por el profesional tratante del recurrente velando por la mejor opción clínica para el combate de su enfermedad. Por último, consideran esencial que la resolución de este caso sea velando por el interés superior del recurrente con la finalidad de resguardar la vida del paciente, la que insiste, se halla en peligro.

Sostienen, en síntesis, que ha quedado establecido que los presupuestos fácticos que rodean la negativa de la recurrida de otorgar cobertura económica al tratamiento médico indicado (Trikafta), que posee innumerables beneficios en comparación con las terapias actuales, al punto de aumentar considerablemente la esperanza y calidad de vida de sus usuarios, es una situación prototípica de ilegalidad y arbitraria



discriminación, que vulnera los derechos fundamentales de la parte recurrente y, en consecuencia, debe restablecerse el imperio del derecho, instando a la parte recurrida a encargarse de la cobertura económica del tratamiento señalado, y cuya evidencia clínica de beneficios, es una manifiesta señal de que con él se asegurará el derecho a la vida y la igualdad ante la Ley del recurrente.

Por todo lo expuesto, solicita que esta Corte acoja en todas sus partes esta acción constitucional de protección, ordenando que se suministre el fármaco indicado, Trikafta, a la parte recurrente, gratuitamente y de por vida, o mientras el médico tratante lo prescriba, con costas, o lo que esta Corte considere ajustado a derecho.

En el primer otrosí de su presentación acompaña los siguientes antecedentes: 1) F. Becq (2022): “*The rescue of F508del-CFTR by elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Trikafta) in human airway epithelial cells is underestimated due to the presence of ivacaftor*” (European Respiratory Journal); 2) DRUG MONOGRAPH (2022): “*Elexacaftor; tezacaftor; ivacaftor - Trikafta*” (ClinicalKey Elsevier); 3) W. Tindell et al (2020): “*Trikafta and Psychopathology in Cystic Fibrosis: A Case Report*” (Psychosomatics); 4) K. De Boeck (2020): “*Cystic fibrosis drug trial design in the era of CFTR modulators associated with substantial clinical benefit: stakeholders’ consensus view*” (Journal of Cystic Fibrosis); 5) C. M.P. Ribeiro & M. Gentsch (2022): “*Editorial overview – 2022 respiratory issue: Cystic fibrosis pathophysiology, models, and novel therapies*” (Elsevier Ltd.); 6) G. Veit et al (2020): “*Allosteric folding correction of F508del and rare CFTR mutants by elexacaftortezacaftor-ivacaftor (Trikafta) combination*” (JCI Insight); 7) J. Guo et al (2022): “*Current prices versus minimum costs of production for CFTR modulators*” (Journal of Cystic Fibrosis); 8) K. W. Southern et al (2022): Standards of care for CFTR variant-specific therapy (including modulators) for people with cystic fibrosis (Journal of Cystic Fibrosis); 9) C. Rhudy (2022): “*Real-world efficacy of elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor in decreasing cystic fibrosis pulmonary exacerbations in health-system based specialty pharmacy patients*” (Journal of Cystic Fibrosis); 10) E. Walter & J. L. Bass (2022): “*The Effect of Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor on Hospitalizations and Intravenous Antibiotic Use*” (The Permanente Journal); y 11) M. E. McGarry et al (2016): *Minorities Are Underrepresented in Clinical Trials of Pharmaceutical Agents for Cystic Fibrosis - Meghan E. McGarry* (American Thoracic Society).



En el segundo otrosí acompaña los siguientes antecedentes: 1) Informe de la Dra. Hortensia Barrientos Ibáñez de fecha 14 de octubre de 2022; 2) Respuesta del FONASA de fecha 4 de noviembre de 2022; 3) Informe médico de necesidad del uso de Trikafta, realizado por la Dra. Emily Lynch Walbaum de 25 de noviembre de 2022; 4) Informe nutricional de necesidad del uso del tratamiento, realizado por la Nta. Rafaela Del Rio Baschieri de 25 de noviembre de 2022; 5) Informe psicológico de necesidad del uso del tratamiento, realizado por el Ps. Sebastián Barrera Vilches de fecha 14 de noviembre de 2022; más los 11 estudios clínicos y paper científicos referidos en el primer otrosí.

A folio 2, acompaña recete médica de fecha 03 de noviembre de 2022, emitida por la médico tratante, pediatra broncopulmonar Hortensia Barrientos Ibáñez que prescribe el tratamiento cuya cobertura se solicita.

SEGUNDO: Que, comparece el abogado Alejandro Venegas Ramis, en representación del **FONDO NACIONAL DE SALUD (FONASA)**, evacuando el informe de autos, solicitando el integro y total rechazo de la acción de protección.

Respecto de la conducta de la recurrida y la supuesta ilegalidad o arbitraria de esta, señala que, en el presente recurso, de naturaleza cautelar, resulta de especial importancia determinar si ha existido una acción arbitraria, esto es, un acto o proceder caprichoso, contrario a la justicia, o a las leyes, inicuo, antojadizo o infundado, por tanto, es lógico suponer y concluir que un acto fundado, de acuerdo a la ley y justo no puede ser calificado de arbitrario y por otra parte, si ha existido un acto ilegal, esto es, una acción o proceder ilegal, contrario a la ley, que no está ajustado a derecho, constituyendo dicha disconformidad una infracción al ordenamiento jurídico que le priva actual o potencialmente de validez.

Así, refiere que de esta negativa de la recurrida, debe verificarse si, efectivamente, se está ante una respuesta apartada de la ley o que, derechamente, adolezca de fundamento, constituyendo en una arbitrariedad.

En cuanto a la legalidad de la actuación, señala que los recursos de que dispone la Administración del Estado son asignados, año a año, mediante la Ley de Presupuesto de la Nación, de conformidad a lo dispuesto en el artículo 67 de la Constitución Política de la República, explicando que,



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.

Indica que, en el caso particular, las leyes que regulan la materia son, principalmente, el Decreto con Fuerza de Ley N°1 de 2005 del Ministerio de Salud, la Ley N°19.966, que establece un Régimen de Garantías Explícitas de Salud; y la Ley N°20.850, que crea un Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo, añadiendo que las normativas citadas constituyen el marco normativo conforme al que se regula el financiamiento de las prestaciones de salud comprendidas en el Régimen General de Prestaciones de Salud, en el que no se contempla el financiamiento del medicamento Trikafta.

Cita los artículos 49 y 50 letra b) del Decreto con Fuerza de Ley N°1 de 2005, del Ministerio de Salud, respecto de las competencias de FONASA, para luego referirse a la Ley N°19.966 que establece las Garantías Explícitas en Salud (GES), que constituyen un conjunto de beneficios garantizados por Ley para las personas afiliadas al FONASA e Instituciones de Salud Previsional, indicando que las garantías exigibles contemplan el acceso, oportunidad, protección financiera y calidad respecto a determinadas prestaciones de salud, debiendo FONASA y las Instituciones de Salud Previsional asegurar obligatoriamente dichas garantías, procediendo a citar los artículos 11 y 12 de la referida ley.

En consecuencia, afirma que las Garantías Explícitas de Salud se determinan de conformidad a un procedimiento legalmente establecido no susceptible de modificación por parte del Fondo Nacional de Salud, citando el artículo 24 de la Ley N°19.966 para sostener que la legislación no sólo contempla el financiamiento de determinadas patologías, sino que indica taxativamente cuáles son las prestaciones que se entienden incorporadas y las condiciones para su procedencia.

Hace presente que en la especie, el Decreto Supremo N°22 del año 2019, del Ministerio de Salud, establece como patología incorporada la Fibrosis Quística, respecto a la que la recurrente tiene plena accesibilidad a tratamiento y cobertura financiera en el sistema público de salud, agregando que las patologías se incorporan conforme a los criterios definidos en la Norma de Carácter Técnico Médico y Administrativo y el procedimiento que establece la Ley N°19.966. Refiere que en el artículo



1° de dicho Decreto se detallan taxativamente las actuales garantías explícitas de salud conforme a lo dispuesto en el “Listado de prestaciones específico” (Anexo Decreto Supremo N°22 de 2019 del Ministerio de Salud), donde define no solo las patologías incorporadas, sino también el acceso, oportunidad de tratamiento y el sistema de protección financiera vigente respecto a tal patología.

Señala que el tratamiento solicitado por la recurrente no se encuentra establecido en dicho decreto, pero sí está incorporada la enfermedad que padece como Garantía Explícita de Salud, más no el tratamiento específico solicitado. Concretamente, indica que es el numeral 51 del artículo 3° del Decreto Supremo N°22 de 2019 del Ministerio de Salud, el que contempla el problema de salud N°51: “Fibrosis Quística”, señalando en su apartado de “Protección Financiera” determinadamente cuales son las prestaciones o grupos de prestaciones que se encuentran dentro de la canasta que le es permitido financiar a FONASA, citando la parte pertinente, para indicar que se observa que el tratamiento solicitado por la recurrente no se encuentra dentro de aquellos que FONASA puede y debe financiar en el contexto de la patología GES referida.

Así, sostiene que FONASA debe velar por la debida administración de los fondos que se le asignan por ley, cristalizando de esa forma el principio de legalidad, cuya fuente directa se encuentra en los artículos 6° y 7° de la Constitución Política de la República, por lo que un eventual financiamiento por parte de FONASA del tratamiento solicitado por la recurrente resulta ilegal y contrario a lo dispuesto en las referidas normas constitucionales.

Ahora bien, indica que, *a contrario sensu*, es obligación de FONASA financiar aquellas prestaciones que sí se encuentran dentro de las canastas de las patologías GES, por lo que, en este sentido, hace presente que la recurrente puede recibir en el sistema público de salud las prestaciones de acuerdo a la canasta de las Garantías Explícitas en Salud, dando cumplimiento a todas las garantías y derechos que contempla dicha norma, en tiempo y forma.

En síntesis, sostiene que la actuación de FONASA, lejos de ser arbitraria e ilegal, se encuentra ajustada a Derecho y al principio de legalidad, toda vez que ninguna norma del ordenamiento que rige a este Servicio lo faculta para financiar tratamientos que no se encuentren expresamente



incorporado como prestación GES, quedándole completamente prohibido acceder a la petición incoada, tanto en la sede administrativa como por vía jurisdiccional, lo que en ningún caso implica que no existe acceso garantizado a tratamiento de la enfermedad que padece el menor.

Luego, en cuanto a la arbitrariedad, señala que FONASA otorga cobertura a los beneficiarios del sistema público de salud respecto a prestaciones que forman parte del sistema de Garantías Explícitas en Salud (GES) que regula la Ley N°19.966, estableciendo un Régimen de Garantías en Salud, lo anterior, siempre teniendo en cuenta que la administración de recursos que son asignados al Fondo no pueden ser dispuestos de manera antojadiza, sino que deben ser utilizados para los fines que han sido entregados mediante la respectiva Ley de Presupuesto y de conformidad a las políticas públicas que dispone la entidad rectora en la materia, a saber, el Ministerio de Salud.

Explica que Dichas Garantías Explícitas de Salud son elaboradas de conformidad al procedimiento establecido en la Ley N°19.966 y en el Decreto Supremo N°121 de 2005, del Ministerio de Salud, y aprobadas por Decreto Supremo, para ello, se determinó un procedimiento transparente y técnico, que pretende, justamente, vedar todo tipo de arbitrariedad en la toma de decisiones de política pública relativas a este tema.

Cita los artículos 13 y 14 de la Ley N°19.966 para agregar que, considerando los resultados del estudio, los Ministerios de Salud y de Hacienda someterán la propuesta a la consideración del Consejo Consultivo, compuesto por 9 expertos, quienes en base a criterios técnicos determinan las prestaciones que se deben incorporar, por lo que sostiene que no es antojadiza ni arbitraria la decisión de otorgar o no el financiamiento a determinado tratamiento, sino que es fruto de un análisis exhaustivo donde se determina la forma más eficiente de gestionar los recursos presupuestarios conforme a satisfacer la mayor cantidad de necesidades.

Señala que es deber del estado promover el bien común, tal como lo establece el artículo 3° de la Ley Orgánica Constitucional de Bases de la Administración del Estado, pormenorizándolo en el inciso primero del artículo 28° de la misma ley, el que cita en conjunto con el artículo 19 N°9 de la Constitución Política de la República, además de citar doctrina al efecto, para sostener que, necesariamente, se deben ponderar los



objetivos y prioridades en función de los costos y recursos disponibles, cristalizando el deber de promover el bien común y dando cumplimiento a la legislación.

Refiere que el tratamiento solicitado por la recurrente no se contempla dentro del catálogo de prestaciones con cobertura GES y si bien se acompaña una recta médica y un certificado médico emitido por su médico tratante este es absolutamente insuficiente, ya que, no indica que mutación del Gen padece el menor ni la etapa de la enfermedad en que se encuentra ni tampoco descarta la incompatibilidad del tratamiento garantizado por el GES.

En consecuencia, sostiene que en la especie no existe ninguna garantía GES incumplida y ningún acto u omisión que pueda ser calificado como arbitrario o ilegal por parte del Fondo Nacional de Salud, como ha quedado acreditado en el presente informe.

Acto seguido, habiendo descartado el primer presupuesto de procedencia del recurso de protección, se refiere al segundo presupuesto de la afectación del legítimo ejercicio referido a las garantías fundamentales señaladas en el artículo 20 de la Constitución Política de la República, ya sea por vía de la perturbación, perturbación o amenaza.

En cuanto a la garantía establecida en el artículo 19 N°1 de la Constitución Política de la República, hace notar que no procede invocarla respecto del Fondo Nacional de Salud, toda vez que, tanto la doctrina como la jurisprudencia, son contestes en determinar que la protección de este derecho dice relación con actos positivos que amenacen, amaguen o ataquen directamente la vida de una persona, que configuren un detrimento o imposibilidad de la continuación de la vida o integridad física del afectado, citando jurisprudencia que da cuenta que su ámbito de protección a través de esta acción constitucional, descansa en el cese de acciones u omisiones de terceros, que por sí mismos configuran un detrimento o imposibilidad de la continuación de la vida o integridad física del afectado, cuestión que no se verifica en la especie respecto de la menor. Agrega que comparten que el recurrente tiene el derecho a vivir una vida digna, siendo esto lo que precisamente motiva la Ley N°19.966, que instauró un Sistema de Garantías Explícitas de Salud incorporando expresamente la patología que padece el menor y confirme la que ha recibido atención médica desde su diagnóstico.



En cuanto a la garantía del artículo 19 N°2 de la Constitución Política de la República, señala que el Fondo Nacional de Salud no financia el medicamento solicitado por el recurrente a ningún paciente, recordando que no responde a un capricho del servicio ni tampoco a una actuación antijurídica como erróneamente se sostiene, sino que responde, precisamente, a que el medicamento que se solicita por parte del recurrente, no ha sido priorizado por la autoridad rectora en materia de salud.

En cuanto a la Convención de los derechos del niño y Pacto de San José de Costa Rica, cita el artículo 5° de la Constitución Política de la República para señalar que la recurrente entiende que, al tenor del texto transcrito, es deber del estado garantizar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de los servicios sanitarios y debiendo asegurar la plena aplicación de él, en otras palabras, explica que ello implica que el estado asegure, de cierta forma, un resultado en el tratamiento de cada enfermedad, sin embargo, dicho criterio, a juicio de Fonasa, no se ajusta al sentido real de la referida norma, pues lo que corresponde exigir al estado es otorgar a cada menor las mejores posibilidades de acceso, tratamiento y recuperación de la salud, pero ello con los medios de que cada estado y sistema sanitario dispone para todos sus habitantes, y que es precisamente esto lo que ha ocurrido con el menor de autos, el que ha tenido acceso al sistema de salud público sin limitación o restricción alguna, atendándose en un establecimiento de salud pública con todos los medios de que este establecimiento cuenta. Así las cosas, sostiene que no se puede pretender que el sistema sanitario público de nuestro país no esté cumpliendo con el mandato y deber que la referida convención exige al señalar “disfrute del más alto nivel posible de salud”.

En lo relativo a la relación de causalidad que debe existir entre el comportamiento antijurídico y el agravio de las garantías constitucionales, indica que se observa que sin acción u omisión arbitraria o ilegal de base y sin que se verifiquen respecto del FONASA una vulneración de las garantías fundamentales invocadas, no hay posibilidad alguna de construir un vínculo causal que una ambos presupuestos. No obstante, refiere que es dable destacar que, en plena concordancia a lo expuesto anteriormente en este informe – en lo que dice relación con la ausencia de vulneración de la garantía establecida en el artículo 19 N°1 de la Constitución en este caso la causalidad que se pretende imputar al Servicio, en los casos como el presente, viene



necesariamente confundida con los efectos indeseados de la propia patología que padece la menor, en cuyo origen la recurrida no tienen injerencia alguna, reproduciendo la jurisprudencia citada al efecto que dejan meridianamente claro que las supuestas vulneraciones al derecho a la vida que vehementemente se alegan, no son fruto de alguna gestión u omisión de la autoridad sanitaria, sino que precisamente son producto de las propias enfermedades que padecen los recurrentes. De esta forma, sostiene que no cabe lugar a un análisis más profundo de este apartado.

Respecto a la posibilidad del órgano jurisdiccional que conoce el asunto para adoptar medidas de protección o cautela adecuadas para resguardar el derecho afectado, en primer término, deja en claro que en la especie no hay derecho subjetivo alguno del recurrente que resulte afectado, precisando que, como parte del régimen consagrado en la Ley N°19.966, se incorporó uno de garantías explícitas en salud, citando el inciso segundo del artículo 2° de la referida ley, para recordar que la presente sede cautelar tiene por finalidad el velar por el respeto de las garantías constitucionales tuteladas por la acción del artículo 20 de la Constitución Política de la República, debiendo discutirse sobre la ilegalidad o arbitrariedad de actos u omisiones que vulneren derechos preexistentes e indubitados, lo que, precisamente, no ocurre en la especie.

En segundo término, indica que se desprende que el verdadero asunto que se pone en discusión es si resulta procedente la dictación de sentencias en la sede cautelar que constituyan derechos en favor de los recurrentes, obviando de esa forma la institucionalidad y a los actores que tienen la potestad para crear e implementar políticas públicas en materia de financiamiento de Garantías Explícitas de Salud, citando jurisprudencia al efecto, para sostener que se ha reconocido que el mecanismo del recurso de protección no es la herramienta idónea para adopción de resoluciones que digan relación con la determinación de políticas públicas, máxime cuando la sede cautelar, de naturaleza breve y sumaria, no da espacio para la evaluación de los diversos aspectos que deben ser considerados para la creación y la implementación de una política pública, por lo demás, como ya se señalare con antelación, en la especie, la potestad para efectuar esa ponderación de parámetros de carácter clínico, científico, económico y social de los tratamientos garantizados se encuentran expresamente radicada en los órganos especializados, que en el caso particular son los Ministerios de Salud y Hacienda.



Sostiene que si esta Corte llegase a acceder a la petición del recurrente, en los hechos no sólo se estaría perjudicando a todos quienes padecen la enfermedad Fibrosis Quística y no pueden acceder al tratamiento que solicita el recurrente, sino que, además, se crearía una situación de privilegio artificial respecto de los recurrentes en la sede cautelar, ya que estos obtendrían la dictación de sentencias constitutivas de derechos en su favor, pudiendo exigir a la autoridad, en su mérito y virtud, el cambio a su discreción del tratamiento médico, sin que la recurrida pueda desestimar dicha resolución en un procedimiento de lato conocimiento ulterior, desnaturalizando de esa manera el fin mismo del recurso de protección, el que es esencialmente cautelar.

Finalmente se refiere al recurso de protección y a su uso como un sustituto legal, reiterando que la discusión de autos es si resulta procedente la dictación de sentencias en la sede cautelar que constituyan derechos en favor de los recurrentes obviando de esa forma la institucionalidad y a los actores que tienen la potestad para crear e implementar políticas en públicas en materia de financiamiento de tratamientos de alto costo, es decir, si por la vía de protección es posible sustituir la legislación vigente, dictada precisamente para situaciones como sobre las que versa el recurso de autos, si podemos entender el recurso de protección como un sustituto, ya no de procedimientos, sino que derechamente de leyes vigentes, de la institucionalidad sanitaria vigente.

Agrega que, tal como señaló precedentemente, particularmente sobre las Garantías Explícitas en Salud (GES), el éxito de la política pública que importa la Ley N°19.966 y, otra normativa asociada a ella como el Decreto Supremo N°22, del año 2019, del Ministerio de Salud, 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 esta manera, sostiene que existiendo una institucionalidad creada para materias como la que se pretende requerir por la vía de la protección, es a esa institucionalidad a la que se debe recurrir, pues evadirla como se pretende en este caso, simplemente implica sustituir esa institucionalidad dejándola finalmente como letra muerta, para que a través de recursos de protección y las sentencias asociadas a ellos se determinen finalmente las



políticas sanitarias y cómo el estado cubre las necesidades de la población en esa materia.

Finalmente, hace presente que el medicamento solicitado por la parte recurrente para el tratamiento de la enfermedad fibrosis quística, esto es, el Trikafta no cuenta con registro sanitario en Chile, es decir, no se encuentra aprobado por el Instituto de Salud Pública, en adelante ISP, para su aplicación en Chile, reproduciendo, así, el artículo 96 del Código Sanitario.

En efecto, indica que el Departamento Agencia Nacional de Medicamentos (ANAMED) del ISP, es el encargado del control de los productos farmacéuticos y cosméticos que se fabrican localmente se exportan o importan para ser distribuidos en el país, garantizando su calidad, seguridad y eficacia, de tal manera que en la medida que un medicamento no cuente con dicha autorización o aprobación resulta totalmente ilegal su distribución y aplicación de Chile.

Reclama, de esta forma, que se pretende por algunos reemplazar dicha autorización por la aprobación que de esos medicamentos otorga la FDA (Food and Drug Administration), es decir, de la institución símil del ISP en Estados Unidos, lo que resulta absurdo, pues de pensar así para que tenemos nuestras autoridades e institucionalidad si finalmente lo que importa es lo resuelto por la institucionalidad estadounidense.

Indica que se pretende por la recurrente que FONASA, además de no dar cumplimiento a las normas relativas al GES y su institucionalidad, según lo ya antes expresado, sino que también que se financie y suministre un medicamento no aprobado en Chile por el ISP.

Por último, arguye respecto de que la indicación del medicamento en cuestión sea “la única alternativa para detener el deterioro que con lleva el padecimiento”, que el reciente documento nacional denominado “Consenso chileno para la atención integral de niños y adultos con fibrosis quística”, elaborado por grupo de expertos multidisciplinario, publicado en Revista Chilena de Enfermedades, 2020, vol. 36, págs. 268-333 y que en el enunciado del tema precisa: “*El diagnóstico, manejo óptimo y oportuno de las complicaciones respiratorias, nutricionales, gastroenterológicas y endocrinológicas de la fibrosis quística (FQ) impacta positivamente en la calidad de vida y prolonga la de los pacientes afectados*”, señalando que es posible colegir, no hace mención alguna a



fármaco o terapia que resulte una “única alternativa para control de la enfermedad”, ni se señala tampoco que exista “medicamento esencial para sobrevivida” del paciente portador de la enfermedad, agrega también ese informe que: *“Actualmente en el país, la proporción de pacientes adultos ha ido aumentando paulatinamente, corresponde al 45% del total, en comparación con el 7% el año 2003 y de 38% el 2011 y el promedio actual de sobrevivida (27 años) es muy superior a lo reportado inicios del año 2006, reflejando un mejor diagnóstico y manejo de la enfermedad”*.

Con todo, concluye que no existen condiciones para prescripción del medicamento Trikafta por cinco razones: porque no hay cumplimiento de requisitos para su empleo de acuerdo a lo señalado por Consenso Nacional de Expertos; porque se trata de un medicamento no disponible en Chile; porque Trikafta no cuenta con aprobación sanitaria emitida por Instituto de Salud Pública; porque no está incluido en canasta de atención GES; porque no está incluido en Ley Ricarte Soto, mecanismo empleado en Chile para acceder a medicamentos de alto costo.

Por todo lo expuesto, solicita que esta Corte tenga por evacuado el informe solicitado, rechazando en todas sus partes el recurso de protección intentado en contra del Fondo Nacional de Salud (FONASA), por no configurarse en la especie ninguno de los presupuestos copulativos que dan lugar a la acción cautelar.

TERCERO: Que, es menester señalar que la acción constitucional de protección tiene por objeto cautelar las garantías constitucionales enumeradas en el artículo 20 de nuestra Constitución Política de la República cuando existe un acto u omisión arbitrario y/o ilegal que actualmente este amenazando, perturbando o privando el ejercicio de una de las garantías constitucionales ahí protegidas, de forma que entre los requisitos esenciales para su procedencia debe configurarse un acto u omisión que sea calificable como arbitrario y/o ilegal y que este acto u omisión vulnere alguna de las garantías constitucionales enumeradas en el artículo 20 citado, para que así esta Corte proceda a tomar las medidas necesarias para restablecer el imperio del derecho y detener la vulneración de garantías fundamentales.

CUARTO: Que, resultan hechos relevantes para la acertada resolución de este recurso que de los documentos aportados por la parte recurrente es posible acreditar que el niño en cuyo favor se recurre se encuentra



bajo tratamiento médico por la fibrosis quística de que padece junto con todas sus complicaciones, siendo propuesto por su médico tratante el medicamento denominado Trikafta, cuyo costo mensual no puede solventar su núcleo familiar, negándose la recurrida a su cobertura.

QUINTO: Que, teniendo a la vista la situación médica del paciente, también es relevante para la resolución de este recurso que el artículo 1° de la Ley N°19.966 establece que *“El Régimen General de Garantías en Salud, en adelante el Régimen General de Garantías, es un instrumento de regulación sanitaria que forma parte integrante del Régimen de Prestaciones de Salud a que se refiere el artículo 4° de la ley N°18.469, elaborado de acuerdo al Plan Nacional de Salud y a los recursos de que disponga el país. Establecerá las prestaciones de carácter promocional, preventivo, curativo, de rehabilitación y paliativo, y los programas que el Fondo Nacional de Salud deberá cubrir a sus respectivos beneficiarios, en su modalidad de atención institucional, conforme a lo establecido en la ley N°18.469”*, igualmente, el artículo 2°, en su inciso primero, dispone que: *“El Régimen General de Garantías contendrá, además, Garantías Explícitas en Salud relativas a acceso, calidad, protección financiera y oportunidad con que deben ser otorgadas las prestaciones asociadas a un conjunto priorizado de programas, enfermedades o condiciones de salud que señale el decreto correspondiente. El Fondo Nacional de Salud y las Instituciones de Salud Previsional deberán asegurar obligatoriamente dichas garantías a sus respectivos beneficiarios”*.

SEXTO: Que, esta Corte ha señalado que, de acuerdo con las normas transcritas, constituyendo el Régimen General de Garantías en Salud un instrumento de regulación sanitaria que establece prestaciones de carácter promocional, preventivo, curativo, de rehabilitación y paliativo, que incluye, además, un conjunto de Garantías Explícitas en Salud relativas al acceso, a la calidad, a la protección financiera y a la oportunidad con que deben ser otorgadas las prestaciones de que se trata, resulta evidente que la cobertura financiera propia de dicho sistema que se ha de otorgar al recurrente para el tratamiento de su enfermedad, debe cubrir en esos términos las prestaciones que sean necesarias para lograr, en la medida que los conocimientos de la ciencia lo permitan, la curación de la fibrosis quística que le afecta, o, si ello no es posible, al menos una mejoría en su calidad de vida y en sus expectativas de sobrevivida (Corte de Apelaciones de Talca, Rol 7558-2022, sentencia de fecha 19 de agosto de 2022).



SÉPTIMO: Que, de lo expuesto, se desprende que la decisión de la recurrida de negarse a cubrir el costo del medicamento “Trikafta” es ilegal porque atenta en contra de la normativa indicada, y es arbitraria puesto que, pese a su efectividad para la enfermedad que padece el niño en favor del que se recurre, se niegue su entrega. Debiendo hacer presente que la recurrida no ha desconocido la efectividad del medicamento.

OCTAVO: Que, este acto ilegal y arbitrario amenaza la garantía del derecho a la vida de la parte recurrente, pues la decisión de Fonasa de no costear el medicamento individualizado priva al paciente del acceso al mismo, siendo un fármaco recetado por su médico tratante y cuya ausencia conduce a una disminución significativa de su calidad y expectativa de vida, atendiendo el estado de la enfermedad que padece.

Así, la negativa de la recurrida infiere un daño grave y significativo que afecta el derecho fundamental antes referido, frente a lo que corresponde otorgar la indispensable defensa, adoptando las medidas necesarias conducentes a restablecer el imperio del derecho, consistentes en que la institución recurrida financie y proporcione a la parte recurrente el medicamento “Trikafta”, a fin de preservar al paciente con vida y favorecer la mejor calidad de esta, entre las alternativas por ahora posibles, por lo que se impone como indispensable acoger el presente recurso.

Se hace presente que, por lo concluido, no resulta necesario pronunciarse sobre las demás garantías denunciadas por la parte recurrente.

NOVENO: Que, a mayor abundamiento, la recurrida, al negar la cobertura al medicamento requerido, no ha señalado qué otro tipo de tratamiento, de similares efectos, puede brindarle al paciente, actuar que no puede sino calificarse de ilegal conforme lo dispone el artículo 1° del Decreto con Fuerza de Ley N°1 de 2005, del Ministerio de Salud, que fija el texto refundido, coordinado y sistematizado del Decreto Ley N°2.763 de 1979 y de las Leyes N°18.933 y N°18.469, que dispone: “*Al Ministerio de Salud y a los demás organismos que contempla el presente Libro, compete ejercer la función que corresponde al Estado de garantizar el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de rehabilitación de la persona enferma; así como coordinar, controlar y, cuando corresponda, ejecutar tales acciones*”.



DÉCIMO: Que, por todo lo señalado, la negativa de la recurrida a proporcionar un medicamento indispensable para la sobrevivencia e integridad física del niño en favor del que se recurre, sobre la base de consideraciones de índole administrativas y económicas, ha incurrido en un acto arbitrario que amenaza un derecho fundamental, puesto que el afectado no se encuentra en condiciones de comprarlo, de modo que la decisión de Fonasa no permite el acceso a aquel fármaco, único y exclusivo para el tratamiento de la patología que sufre y, en tal virtud, procede que se adopten las medidas necesarias para asegurar el pleno ejercicio del derecho vulnerado, las que han de consistir, en que el Fondo Nacional de Salud realice las gestiones pertinentes para la adquisición y suministro del fármaco identificado como Trikafta, mientras los médicos tratantes así lo determinen, con el objeto de que se inicie en el más breve lapso el tratamiento de la parte recurrente con este medicamento.

Por estas consideraciones y de conformidad a lo dispuesto en los artículos 19 y 20 de la Constitución Política de la República y el Auto Acordado de la Excm. Corte Suprema, sobre tramitación y fallo del recurso de protección, **SE ACOGE**, sin costas, el recurso de protección interpuesto por SANDRO IVÁN ALIQUINTUI VERA y DANIELA ANDREA PACHECO CASTRO, en representación de su hijo menor de edad de iniciales M.A.A.P., en contra de FONASA (Fondo Nacional de Salud), quien deberá realizar las gestiones pertinentes para la adquisición y suministro del fármaco identificado como Trikafta, mientras así sea prescrito por la médico respectivo, con el objeto de que se inicie en el más breve tiempo el tratamiento de la parte recurrente con este medicamento.

Acordada con el voto en contra del abogado integrante, don **Ruperto Pinochet Olave**, quien estuvo por rechazar la presente acción constitucional por estimar que el acoger esta acción importa la vulneración del principio de igualdad y la justicia en relación con los otros pacientes enfermos en nuestro país, además de considerar que esta Corte, como órgano jurisdiccional, no cuenta con los antecedentes necesarios para aplicar la justicia distributiva en estos autos, menos en materias especializadas como la salud pública.

Regístrese y archívese, en su oportunidad.-

Redacción del Abogado Integrante **Ruperto Pinochet Olave**



Rol N°12.730-2022 Protección.



Pronunciado por la Primera Sala de la Corte de Apelaciones de Talca integrada por Ministro Presidente Gerardo Favio Bernales R., Ministra Suplente Marisol Macarena Ponce T. y Abogado Integrante Ruperto A Pinochet O. Talca, veinticuatro de enero de dos mil veintitrés.

En Talca, a veinticuatro de enero de dos mil veintitrés, 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 11 de Septiembre de 2022, 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>.