

domiciliados para estos efectos en calle Monjitas N°665, comuna de Santiago; y (2) **MINISTERIO DE SALUD** (en adelante “MINSAL”), RUT N°61.602.260-1, representado por la Ministra de Salud, doña Ximena Aguilera Sanhueza, médico, cédula de identidad N°9.530.047-2, ambos domiciliados en Mac Iver N°541, comuna y ciudad de Santiago, por el acto arbitrario e ilegal que han realizado, y que se encuentran actualmente ejecutando, conculcando las garantías constitucionales del recurrente protegidas por nuestra Carta Fundamental, particularmente aquellas señaladas en los numerales 1 y 2 del artículo 19, sobre el derecho a la vida y la igualdad ante la ley, respectivamente.

Fundamos esta acción, de protección en las consideraciones de hecho y de derecho que se desarrollan a continuación, bajo la siguiente estructura:

I. LOS HECHOS

██████████, de solo 5 años de edad, padece de Fibrosis Quística (en adelante “FQ”). Esta enfermedad es conocida también como “enfermedad rara” según la Unión Europea, ya que afecta a 1 de cada 2.000 personas siendo una patología grave, degenerativa y mortal.

El recurrente nació con fecha 27 de febrero del año 2019 y desde sus primeros años de vida fue un niño “despierto”, inteligente y con buena salud. Es hijo de don Óscar Lara Veas y doña Paulina Ossandón Flores y tiene un hermano mayor, Raúl Lara Iturriaga, de 15 años de edad.

Desde muy temprana edad, sus padres notaron que sus deposiciones eran mucosas, lo que les hizo sospechar de una posible intolerancia alimentaria. A pesar de ello, ██████████ crecía en peso y talla dentro de lo esperado. A los seis meses de vida comenzó con la alimentación complementaria, pero desde entonces su comportamiento cambió, mostrando rechazo a la comida y deteniendo su crecimiento. Preocupados, sus padres consultaron con profesionales de la salud quienes le diagnosticaron una alergia a la proteína de la leche de vaca (APLV), por lo que se le indicó una fórmula especial junto con la lactancia materna. Sin embargo, pese al tratamiento, ██████████ no mostró mejoras significativas en su crecimiento, llegando a un punto de desnutrición.

Buscando respuestas, la familia tomó la determinación de viajar a la ciudad de Santiago para una consulta con una inmunóloga en la Clínica Alemana, quien ordenó una batería de exámenes para investigar posibles problemas de malabsorción. **Los resultados revelaron varias**

anomalías: una infección por *Klebsiella pneumoniae*, un screening neonatal indeterminado, un test del sudor con una conductividad de 100 mEq/L de sodio, y una ecotomografía abdominal que mostró la presencia de barro biliar y hepatitis. En base a los resultados del test del sudor, se le realizó un estudio genético que **arrojó un diagnóstico potencialmente positivo para fibrosis quística, detectándose dos variantes alteradas en el gen CFTR. Estos resultados se confirmaron posteriormente con un test del sudor realizado en el Hospital Roberto del Río, el cual también fue positivo.**

Al año de vida, [REDACTED] ingresó al programa de Fibrosis Quística del Hospital de La Serena. Desde entonces, ha mantenido controles mensuales, tanto por telemedicina durante la pandemia como de manera presencial en el CDT La Serena. Gracias a estos controles, se ha logrado mitigar cada episodio de enfermedades respiratorias, aunque cada uno de ellos ha ido afectado progresivamente su capacidad respiratoria. La gran cantidad de medicamentos que debe tomar diariamente para su tratamiento pulmonar y gástrico genera nuevos desafíos, obligando a someterlo a constantes exámenes para evaluar posibles daños en su páncreas, hígado y vesícula.

Afortunadamente, [REDACTED] cuenta con una sólida red de apoyo. Sus padres, ambos trabajadores, y sus cuatro abuelos, quienes gozan de buena salud, son fundamentales en su cuidado y desarrollo. Actualmente, [REDACTED] cursa Kinder, aunque su asistencia se ve interrumpida frecuentemente debido a las recomendaciones médicas para minimizar el riesgo de infecciones virales. [REDACTED], a sus cinco años, es muy consciente de su situación. Es riguroso en el uso de mascarilla y sabe que no puede comer sin tomar sus enzimas pancreáticas. Aunque entiende que es diferente a los demás niños, ya ha expresado su deseo de no sufrir más por esta enfermedad, rechazando la idea de futuras hospitalizaciones o la instalación de sondas y catéteres.

Los cuidados diarios de [REDACTED] requieren un compromiso y rigor extraordinarios, tanto en su alimentación como en sus cuidados respiratorios. **Durante el año 2024, en el mes de mayo, el recurrente fue hospitalizado por primera vez debido a una infección por Pseudomona detectada en un cultivo de expectoración, lo que se mantuvo internado durante 15 días bajo tratamiento con antibióticos.** Esta situación reavivó los temores de sus padres y cuidadores sobre el permanente deterioro de su salud y la posibilidad de quedarse sin opciones de tratamiento. Tras la hospitalización, el tratamiento con antibióticos en casa se ha

vuelto complejo, dado que el medicamento no siempre está disponible, lo que ha exacerbado sus problemas respiratorios.

El diagnóstico de FQ es una amenaza constante para [REDACTED] y su familia. La enfermedad invade cada aspecto de sus vidas, afectando no solo la salud física de [REDACTED], sino también la estabilidad emocional de toda la familia. A pesar de los esfuerzos y la rigurosidad en su tratamiento, siempre existe el temor de que la salud de [REDACTED] se deteriore.

En estos últimos años, tanto la familia de [REDACTED] como su equipo médico, han conocido un tratamiento médico llamado **TRIKAFTA**, que consta de tres componentes activos y que ha obtenido resultados positivos en sus ensayos previos a la clínica. Como resultado, la FDA (la principal agencia sanitaria de los Estados Unidos), ha aprobado el uso del medicamento como una terapia avanzada para personas mayores de 2 años que tienen al menos una mutación específica de la FQ.

[REDACTED] es candidato absoluto a este medicamento dado las características de su caso. Prueba de ello es la receta médica de su tratante (que acompañamos en un otrosí de este recurso) lo cual verifica que este medicamento **TRIKAFTA** es el idóneo para su enfermedad, para su situación actual y sobre todo para no morir inevitablemente por este padecimiento, **toda vez que a su corta edad el niño de autos ya ha comenzado a ver mermada su capacidad pulmonar, limitando no sólo el “normal” desarrollo de su vida, sino que también acercándolo cada vez más a la letalidad de esta enfermedad. A mayor abundamiento, el menor ya cuenta con la infección de la bacteria Pseudomona Aeruginosa la cual al tenerla a tan temprana edad hace que su vida peligre aún más que otro paciente que se contagie a una edad más tardía.**¹

A ello debemos sumar que el pronóstico letal de la enfermedad es desalentador, ejemplo de esto es que la misma Guía Clínica del Ministerio de Salud de nuestro país explica que la FQ se caracteriza por ser la enfermedad hereditaria **letal** más frecuente en raza blanca, **señalando que la sobrevida en Chile no es más de los 12 años.**

TRIKAFTA logró cambiar el paradigma de la forma de enfrentar su enfermedad desde el ámbito del tratamiento médico. Hasta hace poco tiempo, los tratamientos para la FQ eran solo para aliviar los síntomas y controlar las manifestaciones clínicas específicas, pero gracias al

¹<https://www.archbronconeumol.org/es-consenso-espanol-prevencion-el-tratamiento-articulo-S0300289614004876> (revisada 14-08-24)

avance en la medicina, se han desarrollado nuevos tratamientos que **atacan directamente la causa de la enfermedad**, permitiendo corregir el defecto celular y **detener el declive en la salud de los pacientes**. Estas nuevas terapias incluyen correctores y mejoradores de la proteína CFTR.

El laboratorio Vertex Pharmaceuticals ha desarrollado 4 moduladores para el tratamiento de la F.Q. : *KALYDECO*, *ORKAMBI*, *SYMDEKO* y *TRIKAFTA*. La determinación de cuál sirve para cada caso depende de varios factores, siendo los principales el panel molecular en específico y edad del paciente. Es decir, el modulador concreto a ser utilizado depende de la mutación particular que cause la fibrosis quística del paciente, y de sus años.

Así, por ejemplo, *KALYDECO* sirve para tratar a los pacientes de FQ. que tengan más de 6 meses de edad, y que tengan al menos una mutación en el gen CFTR del panel específico de 38 mutaciones excluyendo la F508. El modulador *ORKAMBI* es un modulador que sirve para tratar a los pacientes de fibrosis quística que tengan más de 2 años, y que tengan dos copias de la mutación F508 del gen. *SYMDEKO*, por su parte, se dirige a los pacientes de más de 2 años que presenten dos copias de la mutación F508 del gen o una copia del panel específico de 26 mutaciones del gen CFTR específicas, la cual no incluye la mutación 1078delT.

El medicamento **TRIKAFTA** corresponde al **tratamiento para pacientes desde 2 años o más, que tengan por lo menos una mutación F508 del gen CFTR**. Tal mutación genera dos defectos: primero, una menor cantidad de proteínas CFTR llegan a la superficie de la célula; y, en segundo lugar, las proteínas CFTR que sí llegan a la superficie de las células, no se abren correctamente, imposibilitando el apropiado canal del cloro.

Para tratar estos defectos, el modulador **TRIKAFTA** se compone de tres elementos: *ELEXACAFTOR*, *TEZACAFTOR* e *IVACAFTOR*. El primero de ellos se adhiere a las proteínas CFTR, el segundo ayuda a tales proteínas a alcanzar la superficie celular, y el tercero ayuda a las proteínas CFTR a mantenerse abiertas por un mayor rango de tiempo. Así, el **medicamento se dirige directamente a la causa subyacente de la fibrosis quística proveniente de mutación F508 CFTR.**

Los estudios clínicos del medicamento obtuvieron resultados que la comunidad científica ha descrito como “impresionantes”. El tratamiento ha sido probado en poblaciones de pacientes que tienen dos mutaciones F508, y en pacientes que tienen una mutación F508 del gen más otra mutación diferente. Particularmente relevante para este caso son los resultados asociados a este

último grupo, que, por cierto, demuestra mejorías más radicales que el grupo de pacientes con doble copia de la mutación.

A continuación, analizaremos los resultados de los estudios clínicos realizados a pacientes de FQ, en distintas etapas etarias, con una mutación F508 y otra mutación distinta. Los pacientes recibiendo el tratamiento con **TRIKAFTA** demostraron, a tan solo 4 semanas de su inicio, un significativo aumento de su función pulmonar, revocando el daño causado en años por la FQ. Esto es medido a través del indicador del volumen espiratorio forzado (o “FEV1”) el cual equivale al volumen de aire exhalado del pulmón de manera forzada durante un segundo después de haber tomado aire al máximo. El FEV1 se expresa en porcentaje, y su valor normal en sujetos sanos equivale a un 75% de su capacidad vital pulmonar. En promedio, los pacientes que tomaron **TRIKAFTA** experimentaron un aumento de 13, 8 puntos porcentuales de su FEV1.

Adicionalmente, los pacientes a los que les fue administrado **TRIKAFTA** demostraron una gran disminución de un 63% en sus exacerbaciones pulmonares, lo que significó un decrecimiento de las hospitalizaciones de los pacientes sin tener que ser sometidos a tratamientos endovenosos de medicamentos, mejorando radicalmente su calidad de vida.

También, los pacientes con **TRIKAFTA** han demostrado una importante mejoría en los síntomas respiratorios de la enfermedad, manifestando un aumento de 20 y 7 puntos a las 4 semanas, según la edad de los pacientes. Lo anterior, en relación con los siguientes síntomas: producción mucosa, despertarse de tos, sibilancias, dificultad respiratoria, congestión, entre otros.

Asimismo, los pacientes de **TRIKAFTA**, demostraron un aumento de su índice de masa corporal relevante, alrededor de 1 kg/m², siendo esto congruente en todas las edades experimentadas. Por ejemplo, un niño que medía 1,40 mts y que pesaba 59 kilos antes de iniciar el tratamiento, a las 24 semanas de administración **TRIKAFTA**, ganó en promedio casi 3 kilos.

La cantidad de sal en el sudor también descendió considerablemente una vez comenzó el tratamiento, reportando los pacientes una reducción promedio de cloruro en el sudor entre 41.2 y 60, 9 mili moles/litro en promedio. Aquello es muy impresionante al considerar que los pacientes placebo tienen un nivel de cloruro en el sudor de alrededor de 102.3 mili moles/litro en promedio llevándolos a niveles normales de personas sin fibrosis quística.

S.S. Ilustrísima: TRIKAFTA es la única alternativa de [REDACTED] para darle esperanza de vida, así como para mejorar su calidad de vida de forma inmediata.

La eficacia del medicamento se encuentra reconocida por las principales agencias de seguridad sanitaria internacionales. En primera instancia, y con fecha 18 de octubre de 2019, la “FDA” aprobó el medicamento para el tratamiento de la fibrosis quística en pacientes de 12 o más años, con al menos una copia de la mutación F508 del gen CFTR.

Posteriormente, y en el objeto de ampliar su campo de aplicación, en junio de 2021, la FDA aprobó el medicamento para el tratamiento de la fibrosis quística en pacientes de 2 años o más, con al menos una copia de la mutación F508 del gen CFTR.

El medicamento también cuenta con aprobación de la European Medicines Agency (“EMA”), desde agosto de 2020.

Por último, desde noviembre del año 2023 se encuentra aprobado por el Instituto de Salud Pública (ISP), demostrando la total eficacia del medicamento a nivel mundial y ahora nacional.

Ahora bien, este medicamento tiene un precio elevadísimo, valorado por el laboratorio en alrededor de **310.000 USD al año. Aquello significa casi 250 millones de pesos anualmente.** Esto hace imposible que la familia de [REDACTED] pueda costearlo por sus propios medios, motivo por el cual después de haber conversado con su pediatra broncopulmonar (la dra. Arlette Andrade, médico del programa de FQ del Hospital de La Serena), y dada la idoneidad de este medicamento para su situación de salud actual, habiendo obtenido su informe médico que prescribe el medicamento **TRIKAFTA**, se solicitó a **FONASA** y **MINSAL**, vía página web OIRS de cada uno de estos organismos en el mes de julio del presente año el medicamento prescrito: **TRIKAFTA**.

Con gran pesar, el **MINSAL**, denegó implícitamente el requerimiento, toda vez que la solicitud de financiamiento realizada por la familia del recurrente, folio N°2449093, de fecha 02 de julio de 2024, no obtuvo respuesta. Es así que al aplicar las normas de la Ley 19.880 Establece Bases de los Procedimientos Administrativos que Rigen los Actos de los Órganos de la Administración del Estado -aplicable de forma directa a el MINSAL, y de conformidad con su artículo 2 se vuelve relevante la regla del silencio negativo, reconocida en el artículo 65 de tal cuerpo normativo, en virtud de la cual se entenderá que una solicitud que afecte el patrimonio

fiscal, será rechazada si esta no es resuelta dentro del plazo legal. Adicionalmente, debe aplicar lo señalado por el artículo 24 que establece un plazo de 20 días para que los organismos públicos expidan sus decisiones definitivas frente a solicitudes ciudadanas. Debido a lo anterior, se configura entonces el silencio negativo.

En cuanto a **FONASA**, realizada la solicitud el 02 de julio del 2024, se obtuvo respuesta negativa el día 09 de julio del presente año, dejándonos sin otra vía legal que esté Recurso de Protección, ya que **sin el acceso de este medicamento su enfermedad seguirá progresando hasta su eventual muerte temprana, en condiciones deterioradas y sufrientes. La vida de [REDACTED] depende de TRIKAFTA**, de esto se desprende de la receta médica de su tratante, que se adjuntará en el Primer Otrosí de esta presentación.

En consecuencia, ambas Instituciones, al dar respuesta a la solicitud han configurado una sola conducta reprochada, que en este caso se materializa con una negativa expresa de cada una al requerimiento realizado. Por tanto, estas conductas han de comprenderse como un solo acto explícito de contenido negativo.

Así las cosas, y considerando lo establecido en el en el Auto Acordado N° 94-2015 sobre Tramitación y Fallo del Recurso de Protección de las Garantías Constitucionales, la conducta o acto que se reprocha se verifica o termina de ejecutar con fecha 31 de julio del presente año, es decir, con la respuesta negativa del MINSAL a través del silencio negativo, a dar cobertura económica para financiar el medicamento. En definitiva, la presente acción se interpone dentro de plazo.

II. EL DERECHO

La acción constitucional consagrada en el artículo 20 de nuestra Constitución política enuncia claramente los elementos necesarios para su configuración, señalando así; la existencia de un acto u omisión, que sea arbitrario o ilegal y debido al cual se sufra privación, perturbación o amenazada en el legítimo ejercicio de los derechos constitucionales ahí señalados. A partir de esta estructura se darán a conocer los antecedentes jurídicos del presente caso.

A.- Acto u omisión que se reprocha

Para poder analizar el acto que se reprocha y que da origen a esta presentación, es necesario distinguir que la denegación de cobertura es una conducta que se materializa

jurídicamente de forma distinta dependiendo del sujeto ofensor. En este caso, tanto **FONASA**, como el **MINSAL** tuvieron el mismo comportamiento frente al requerimiento realizado por la recurrente, **NEGARON** el tratamiento con el medicamento **TRIKAFTA** como se señaló en el apartado anterior.

En consecuencia, ambas instituciones, al dar respuesta a la solicitud han configurado **una sola conducta reprochada**, que en este caso se materializa con una negativa expresa de cada institución al requerimiento realizado. Por tanto, estas conductas han de comprenderse como un acto explícito de contenido negativo.

Por último, y considerando lo establecido en el en el Auto Acordado N° 94-2015 sobre Tramitación y Fallo del Recurso de Protección de las Garantías Constitucionales, la conducta o acto que se reprocha se verifica o termina de ejecutar con fecha 31 de julio del presente año, es decir, con la respuesta implícita negativa del **MINSAL**, a dar cobertura económica para financiar el medicamento. En definitiva, la presente acción se interpone dentro de plazo.

B.- Arbitrariedad o ilegalidad de la conducta reprochada

En cuanto a la arbitrariedad, la negativa de cobertura económica por parte de las instituciones recurridas del único tratamiento disponible para frenar el avance de la brutal enfermedad del paciente es una conducta que se opone a los principios jurídicos que rigen nuestro ordenamiento constitucional y legal, lo que se explicará más adelante. Sin embargo, ya es posible afirmar que la denegación de financiamiento para el tratamiento con medicamento **TRIKAFTA** corresponde a una conducta arbitraria.

Para entender esta afirmación, es necesario analizar lo que ha entendido tanto la doctrina como la jurisprudencia del significado o alcance de un acto u omisión arbitraria, teniendo presente que se trata de una conducta caprichosa y carente de principios jurídicos que la justifiquen, siendo opuesto a una conducta razonable o inspirada en un pensamiento lógico que permita que cualquier otra persona, bajo los mismos presupuestos, llegue a la misma conclusión.

Para adentrarnos en qué constituye un acto u omisión arbitrario tenemos a la vista la propia Jurisprudencia de la Excelentísima Corte Suprema, la cual, enfrentada a casos de cobertura de medicamentos de alto costo esenciales para la sobrevivencia de los pacientes, ha entendido que negativas como las acá descrita constituyen un acto arbitrario. Para dar cuenta de esto, los ejemplos son varios y no sólo corresponden al mismo tratamiento señalado en este

recurso. En primer lugar, tenemos el caso relativo a la enfermedad Lipofuscinosis Ceroidea de tipo 2, en la cual las mismas recurridas de autos denegaron el financiamiento para el medicamento BRINEURA a 4 pacientes. En tal caso, el máximo tribunal estimó:

“Que, en el indicado contexto, la decisión de la parte recurrida consistente en la negativa a proporcionar a los recurrentes el acceso al fármaco, único, por lo demás, existente para el tratamiento de la patología que los 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 de éstos, así como para su integridad física, considerando que la “Lipofuscinosis Neuronal Ceroidea Tipo” es una enfermedad frecuentemente mortal, que produce deterioro cognitivo y motor, y que la administración de la droga tantas veces citada ha sido estimada como esencial para la vida de los recurrentes, como surge de los antecedentes agregados a la causa.” (Corte Suprema, sentencia de fecha 4 de febrero de 2019, Rol N° 25.161-2018).

También, en otro caso de financiamiento de medicamento de alto costo, en este caso VIMIZIM, para el tratamiento de la enfermedad Mucopolisacaridosis IV-A (enfermedad de Morquio), la Excelentísima Corte Suprema acogió la acción de protección deducida a favor de un menor y estimó que la negativa de financiamiento era arbitraria:

“Que, en el indicado contexto, la decisión de las recurridas consistente en la negativa a proporcionar al recurrente el acceso al fármaco 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 de este, así como para su integridad física, considerando que la “Mucopolisacaridosis tipo IV-A” es una enfermedad autosómica recesiva por acumulo lisosoma, siendo las manifestaciones clínicas displasia ósea, baja estatura, inestabilidad atlantoaxoidea y compresión cervical, compromiso cardíaco, respiratorio, auditivo y ocular. La Elosulfasa alfa es el único tratamiento específico para la enfermedad de Morquio, toda vez que los estudios recientemente publicados muestran que en niños y adultos logra mejorar la resistencia física y reducir en forma sostenida

los niveles de queratán sulfato.” (Corte Suprema, 10 de junio de 2019, Rol N°8.319-2019 (apelación protección))

Ahora bien, tomando el criterio de la Excelentísima Corte Suprema como un antecedente fundamental de conducta arbitraria respecto a la negativa de cobertura de otros medicamentos de alto costo que comparten características en cuanto a la necesidad de su tratamiento para la sobrevivencia, existe también jurisprudencia reciente sobre casos similares que solicitan financiamiento para el medicamento de nombre **TRIKAFTA**. A modo de ejemplo, hay un caso, en el cual se recurrió por otro paciente pediátrico de Fibrosis Quística, y en donde la Isapre Cruz Blanca se negó a financiar el tratamiento modular prescrito, por razones muy similares a las invocadas por las recurridas. En tal caso, la Ilustrísima Corte de Apelaciones determinó lo que sigue:

“Descartadas las razones de la Isapre para negar la cobertura del medicamento solicitado, su decisión resulta carente de fundamento, por ende, arbitraria, tratándose por lo demás de problemas formales los que fundaban su decisión, superados según lo que se ha dicho, habiéndose demostrado que con la aplicación -según el informe de su médico de la Clínica Las Condes y los exámenes practicados- el paciente ha recuperado niveles de normalidad.”. Corte de Apelaciones de Santiago, 25 de septiembre de 2019, Rol N° 21676-2019.

Fallando la apelación del mismo caso, la Excelentísima Corte Suprema estimó:

“Que con estos antecedentes la negativa de la Isapre recurrida para proporcionar al recurrente la cobertura solicitada del medicamento prescrito a su hijo menor de edad, carece de razonabilidad y vulnera las garantías constitucionales previstas en el artículo 19 n° 2 y 24 de la Carta Política, razón por la cual se impone el acogimiento de la acción promovida.” (Corte Suprema, 14 de febrero de 2020, Rol N° 29.261-2019).

Por último, **S.S. Ilustrísima**, quisiera llevar su atención a un reciente caso de una paciente con FQ, en el cual se vuelve a confirmar la arbitrariedad de la conducta que rechaza el financiamiento del medicamento **TRIKAFTA** por parte de **FONASA**, dado que estamos ante

un tratamiento indispensable para la sobrevivencia e integridad física de la paciente, como se explica a continuación:

“Décimo cuarto: Que de lo razonado en los fundamentos que anteceden ha quedado de manifiesto que, con la negativa de las recurridas a proporcionar un medicamento indispensable para la sobrevivencia e integridad física de la paciente, sobre la base de consideraciones de índole administrativa y económica, ha incurrido en un acto arbitrario que amenaza una garantía fundamental, puesto que la parte recurrente 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 éste 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 la institución contra la cual se dirige el recurso 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 reinicie en el más breve lapso el tratamiento del citado menor con este medicamento.” Corte Suprema, 01 de diciembre de 2022, Rol N° 123.718-2022.

Estos casos demuestran que la negación de cobertura de un tratamiento médico único y vital, por parte de una entidad financiadora de prestaciones sanitarias – sea pública, sea privada –, cuando la enfermedad significa un evidente riesgo vital, como es el caso actual de [REDACTED], es un acto arbitrario, pues se aleja de los principios jurídicos que rigen nuestro ordenamiento, al poner en riesgo la vida del paciente y contrariar la maximización de su derecho a la salud.

En otras palabras, no otorgar la cobertura económica, importará que [REDACTED] viva muchos menos años y con una calidad de vida disminuida, toda vez que se trata de una enfermedad progresivamente letal y degenerativa.

En consecuencia, aplicando el razonamiento del máximo tribunal a los hechos de autos, se confirma lo señalado al principio de este apartado, en cuanto a que no cabe sino calificar la negativa de las recurridas como un acto arbitrario.

En cuanto a la ilegalidad, sin perjuicio de que no es requisito copulativo la arbitrariedad y la ilegalidad, y, habida consideración de que a juicio de esta parte ya ha quedado descubierta

la arbitrariedad y discriminación en la negativa de otorgar el tratamiento, se procederá, a continuación, a analizar la ilegalidad de la medida dispuesta por **FONASA** y el **MINSAL**.

Primero, debe considerarse que para el constituyente la voz “ilegalidad” toma su sentido natural y obvio, en el entendido que se trata, efectivamente, de una acción u omisión que es realizada en vulneración a la Ley, independiente de la especie o naturaleza de ésta, no atiende al “rango” de la Ley, sino que su carácter de norma que rige situaciones generales y, en consecuencia, puede ser violentada en circunstancias concretas por la autoridad, como aquí ocurre. Esto es así porque la decisión de las recurridas partes por violentar lo dispuesto en nuestra propia Constitución, como Ley máxima de la República, sobre todo en lo prevenido en el N.º 2 del artículo 19, al señalar que: *“Ni la Ley ni autoridad alguna podrán establecer diferencias arbitrarias”*.

Ahora bien, esta 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 allí establecidas, y el caso de la Ley Ricarte Soto y el fondo económico ahí creado para la cobertura económica señalada en las patologías beneficiadas. 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. Aquí se plantea 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. Y, así, al no estar ni la enfermedad ni el tratamiento catalogados en ninguna parte de las leyes mencionadas, debe volverse a la aplicación de las reglas generales. Y, 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.

Recordemos en este punto que el argumento legal que podrían sostener las Recurridas resulta inútil, como ya lo ha señalado la E. Corte Suprema en las citas arriba textualizadas. Inclusive, no sólo ha estimado que estas negaciones son ilegales por vulnerar el artículo 19 N.º 2 de nuestra Constitución, sino que también contraría el principio de servicialidad, establecido en el inciso cuarto del artículo 1, cuando establece 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 a cada uno de los integrantes de la comunidad*

nacional, su mayor realización espiritual y material posible, con pleno respeto a los derechos y garantías que esta Constitución establece”.

Por lo mismo, es que, en este punto, no es aventurado considerar que la decisión de FONASA y MINSAL, no sólo es ilegal, sino que incluso, derechamente, inconstitucional.

C.- Vulneración de garantías fundamentales

C.1. Vulneración de la garantía del 19 N°1 CPR

Una aproximación actual al derecho a la vida reconocido en el artículo 19 N°1 de nuestra Carta Fundamental comprende dos concepciones; por una parte, tenemos el derecho a la vida con un cariz negativo como aquel derecho a que nadie nos quite la vida arbitrariamente, y por otra parte, una concepción con un contenido positivo, el cual se traduce en el derecho a recibir lo mínimo indispensable para sobrevivir. Debido a esto, la vulneración de esta garantía puede ser a través de actos negativos u omisiones, es decir, cuando quiera que se le niega a un individuo aquello básico para sobrevivir como es el caso que se ha venido desarrollando en esta presentación, al delimitar la conducta reprochable como la negativa de financiamiento por parte de las recurridas.

Es así, que la fisionomía del derecho a la vida se configura limitando cualquier tipo de conducta que coarte, límite o derechamente prive de su vida a las personas, no otorgar el tratamiento, va a importar que se limitará la calidad de vida, privando, arbitrariamente a [REDACTED] de que pueda tener una mayor esperanza de vida y que, además, su calidad sea mucho mejor a la actual, con tratamientos médicos invasivos limitados, ya que, sólo siguiendo la terapia farmacológica de **TRIKAFTA**, podrá desarrollar una vida más normal, toda vez que con las actuales terapias, no se aproxima ni se aproximará a la posibilidad de tener una vida normal, de modo que, privarla del medicamento es privarla de la calidad de vida real a la que pueda optar y a la vida que pueda ganar ya que la esperanza de vida aumenta según los estudios realizados en un 60%.

Siguiendo esta línea, queda de manifiesto la conexión que hay entre el derecho a la vida y las prestaciones sanitarias o el acceso a los medicamentos, ya que se origina una íntima vinculación entre la garantía en comento con la protección a la salud de los individuos. En efecto, solo se puede garantizar el derecho a vivir si es que se logra asegurar a las personas las prestaciones de salud mínimas de las cuales depende su vida. En consecuencia, si una terapia o

un medicamento es la única alternativa que la paciente tiene para sobrevivir, o la falta de este implica una grave reducción en la expectativa de vida, claro que se produce una afectación a su derecho a la vida, toda vez que en la práctica lo que se niega es el acceso a un medicamento necesario para la sobrevivencia de ésta, así como para su integridad física, considerando que la Fibrosis Quística que sufre es una enfermedad letal que produce deterioro progresivo de la función pulmonar y la muerte por falla respiratoria crónica, y que la administración de **TRIKAFTA** ha sido estimada como esencial para la vida de ésta, como surge de los antecedentes relatados y acompañados en un otrosí de esta presentación.

El razonamiento expuesto en el párrafo anterior ha sido recogido expresamente por nuestros tribunales superiores en casos con elementos similares. En efecto, este mismo tribunal, conociendo de acciones de protección presentadas a favor de personas viviendo con VIH-SIDA por la negativa del Servicio de Salud Metropolitano y **MINSAL** de financiar el tratamiento retroviral, ha fallado lo siguiente:

“Que, siendo la vida un derecho inherente a la persona humana, es decir, un derecho de la personalidad que la doctrina ha reconocido existir por su propio valor moral, con independencia de que el legislador lo haya proclamado (...); tal derecho, debe ser respetado por todos, y en particular, por quien ha declarado solemnemente garantizar o asegurar a todas las personas “el derecho a la vida”. (...) Que, analizando la inminencia de la muerte de los recurrentes, (hecho anunciado por los profesionales de la salud), en caso de no recibir tratamiento antirretroviral no es posible aceptar que, quien está al servicio de la persona humana y ha asumido, entre muchas otras políticas de Estado, la obligación de combatir las enfermedades de transmisión sexual, -entre las que se encuentra expresamente considerado el SIDA- observe o contemple sin intervenir, cómo, precisamente, esas mismas personas a quienes asegura el derecho a la Vida, la pierden.”
(Corte de Apelaciones de Santiago, 28 de agosto de 2001, Rol N° 3.025-2001).

Con esto, es irrefutable que existe una verdadera amenaza sobre la vida de [REDACTED], porque arbitrariamente se verá disminuida su esperanza y calidad de vida, situación que no puede ser tolerada frente a un argumento de orden económico -sin perjuicio de las advertencias realizadas- ni tampoco de tipo legal según lo ha dicho la propia Corte Suprema ya que según ya hemos dicho van en directa colisión con preceptos Constitucionales de obligatoria aplicación para las recurridas.

C.2. Vulneración de la garantía del 19 N°2 CPR

La igualdad ante la ley, garantizada en el artículo 19 N°2 CPR, es la consagración constitucional del principio de la no discriminación entre las personas. Esta garantía se encuentra flagrantemente vulnerada en este caso según se explica a continuación, tal como se mencionó en un apartado anterior al plantear no sólo la arbitrariedad del acto, sino también, la ilegalidad de la conducta que se reprocha.

Esta vulneración a la garantía de igualdad ante la Ley se ve plasmada en la negativa de financiamiento del tratamiento, lo que posiciona a [REDACTED] en una **situación de desigualdad y desmedro considerando aquellos casos excepcionales, en los que, atendido el inminente riesgo de vida de un paciente, el Estado ha financiado extraordinariamente el tratamiento para tales enfermedades**. No cabe en nuestro ordenamiento jurídico una situación como la planteada, en donde estas distinciones carecen de mérito suficiente a la luz de la Garantía resguardada por este numeral.

Sin embargo, como ya se señaló anteriormente y que se reitera a continuación, esta 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 allí establecidas, y el caso de la Ley Ricarte Soto y el fondo económico ahí creado para la cobertura económica señalada en las patologías beneficiadas. El problema se manifiesta cuando nos encontramos en territorios y zonas grises, que no han sido directamente tratadas por la autoridad. Aquí se plantea 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. Y, así, al no estar ni la enfermedad ni el tratamiento catalogados en ninguna parte de las leyes mencionadas, debe volverse a la aplicación de las reglas generales. Y, 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.

Por otra parte, la normativa que contempla las patologías GES (FQ N° 51), y a su vez la Ley Ricarte Soto, no pueden ser superiores a una norma de rango constitucional, toda vez que la finalidad es la de resguardar los derechos garantizados por la Carta Fundamental. Es decir, las

coberturas económicas que estas definen o el contenido para el cual están facultados no puede obstaculizar o afectar una Garantía Constitucional.

Pero, además, tal desigualdad se verificaría respecto a los casos de afiliados en el sistema privado en donde los tribunales superiores de justicia han calificado como arbitraria el no financiamiento de medicamentos vitales por parte de Isapres. En efecto, en el caso “Pellegrini/Cruz Blanca”, el máximo tribunal, desechando los argumentos de la Isapre recurrida para denegar la cobertura – y atendiendo los criterios que ya hemos enarbolado en el capítulo relativo a la vulneración del 19 n°1 CPR: gravedad de la enfermedad, único tratamiento y eficacia – sostuvo que la negativa de financiamiento es una vulneración al derecho consagrado en el 19 n° 2, según sigue:

“Noveno: Que con estos antecedentes la negativa de la Isapre recurrida para proporcionar al recurrente la cobertura solicitada del medicamento prescrito a su hijo menor de edad, carece de razonabilidad y vulnera las garantías constitucionales previstas en el artículo 19 n° 2 y 24 de la Carta Política, razón por la cual se impone el acogimiento de la acción promovida.” (Corte Suprema, 14 de febrero de 2020, Rol N° 29.261-2019).

En efecto, el solo hecho de que tal sentencia haya determinado que existe una vulneración a la garantía de la igualdad ante la ley, necesariamente implica que en el presente caso también lo existe, pues de lo contrario aquello sería crear una discriminación arbitraria e injusta, que no podría ser soportada por el ordenamiento jurídico.

D.- Jurisprudencia y análisis para el caso

Resulta pertinente delimitar la conexión entre el derecho a la vida y acceso a medicamentos dentro de ciertos márgenes. Dicho en otras palabras, reconocemos que no toda enfermedad ni todo medicamento pueden ameritar una vulneración al derecho a la vida. En virtud de esto, es que se pueden detectar a partir de la propia jurisprudencia de la Excelentísima Corte Suprema, ciertos criterios enarbolados en sus recientes fallos en materia de acceso a medicamentos de alto costo.

Del estudio jurisprudencial nace la necesidad de determinar si la FQ alcanza el estándar de gravedad exigido por el máximo tribunal en otros casos respecto de otro tipo de tratamientos. Nuestra Excelentísima Corte Suprema ya ha tenido la oportunidad de pronunciarse, en sede de

protección, acerca del padecimiento en varias ocasiones. Existe un caso en donde, el Servicio de Salud Servicio de Salud Metropolitano Central, Hospital Clínica San Borja Arriarán y el FONASA, negaron financiar el tratamiento modular prescrito a un paciente pediátrico de F.Q. En tal caso, la Excelentísima Corte Suprema, en relación con la gravedad de la enfermedad, determinó lo siguiente:

*“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 de la menor A.A.H.G., así como para su integridad física, **considerando que la fibrosis quística que sufre es una enfermedad pulmonar obstructiva crónica de progresivo deterioro y que ocasiona una muerte prematura** y que la administración de la droga tantas veces citada ha sido estimada como esencial para la vida de ésta, como surge de los antecedentes agregados a la causa.”* (Corte Suprema, 19 de febrero de 2021, Rol N° 128.766-2020).

Del mismo modo, nuestra E. Corte Suprema se ha pronunciado hace un par de meses sobre otro caso en el que la Parte Recurrente solicitaba la cobertura económica para el tratamiento **TRIKAFTA** en contra de **FONASA**. En dicha oportunidad nuestro máximo tribunal sostuvo en uno de tales casos que:

“(…)en el indicado contexto, la decisión de las recurridas consistente en la negativa a proporcionar a la menor de autos aquel fármaco, único, por lo demás, existente para el tratamiento de la patología que la 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 de la Recurrente, así como para su integridad física, considerando que la fibrosis quística que sufre es una enfermedad pulmonar obstructiva crónica de progresivo deterioro y que ocasiona una muerte prematura y que la administración de la droga tantas veces citada ha sido estimada como esencial para la vida de ésta, como surge de los antecedentes agregados a la causa”(Corte Suprema Rol N° 128.766-2020).

Por consiguiente, y dando respuesta a nuestra interrogante inicial respecto a si la FQ alcanza el estándar de gravedad exigido por el máximo tribunal, desde luego que sí. Se trata de

una enfermedad letal, que también genera un rápido y progresivo deterioro, y que impide del todo desarrollar su vida con normalidad.

En relación con la mortalidad, citamos a la Ilustrísima Corte de Apelaciones de Santiago que ha sostenido (en otro caso de acceso a medicamentos de alto costo): “(...) *entiéndase mortal el mal al que la ciencia médica atribuye un deterioro progresivo, e irreversible hasta un temprano deceso.*” Corte de Apelaciones de Santiago, 28 de agosto de 2001, Rol N° 3.025-2001

Ciertamente la fibrosis quística ha de entenderse jurídicamente como mortal – y en términos médicos es una enfermedad esencialmente letal.

Corresponde analizar entonces si el **TRIKAFTA**, medicamento cuyo financiamiento se solicita, es la única alternativa posible, y consecuentemente eficaz en generar la sobrevida de los pacientes, el cual es un segundo criterio que se ha podido recoger dentro de la Jurisprudencia estudiada para el caso de los medicamentos de alto costo.

La Corte Suprema, ha precisado en una sentencia “(...) *sin perjuicio de que lo razonado es suficiente para fundar la decisión de esta Corte, es necesario enfatizar que el hecho que la citada medicina no cuente con registro sanitario del Instituto de Salud Pública no es un argumento para negar la cobertura respectiva, más aún cuando este medicamento fue aprobado por la FDA (Food and Drug Administration) el 21 de octubre de 2019 para tratar la patología que afecta a la niña en favor de quien se recurre.*” Corte Suprema Rol N.º 122.237-2020. Sentencia de 19 de febrero de 2021.

En el año 2022, nuestro Máximo Tribunal ha expresado a propósito de un caso de solicitud para el financiamiento de un fármaco llamado Kalydeco (también para la FQ) que:

“Es necesario tener presente que la “Guía Clínica de Fibrosis Quística” señala que ésta reúne las recomendaciones chilenas con respecto al diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los pacientes diagnosticados con la referida patología, sin embargo no fue elaborada con la intención de establecer estándares de cuidado para pacientes individuales, los cuales sólo pueden ser determinados por profesionales competentes sobre la base de toda la información clínica respecto del caso, y están sujetos a cambio conforme al avance del conocimiento científico, las tecnologías disponibles en cada contexto en particular, y según evolucionan los patrones de atención. Por consiguiente, los tratamientos considerados en la presente guía no tienen un carácter taxativo y

cerrado, toda vez que, según lo consigna el citado documento, es preciso considerar la posibilidad de cambios en los tratamientos relacionados con avances del conocimiento científico, en cuyo caso le corresponderá la determinación finalmente a los profesionales tratantes, tal como ocurre en el caso de autos, pues son éstos los que han coincidido en que el tratamiento con Kalydeco constituye la alternativa más efectiva”. Corte Suprema Rol N° 16.217-2022.

A partir de estos dos fallos, y de abundante jurisprudencia del caso, resulta clave notar que, en la determinación de la eficacia de una determinada terapia, el registro sanitario en el Instituto de Salud Pública de Chile no es un requisito *sine qua non* para nuestros tribunales superiores de justicia. Esto ha sido confirmado por la Corte, en otros recursos de protección, como en el siguiente caso en el que la paciente requería la millonaria droga SPINRAZA:

“(…) 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.” Corte Suprema, 6 de noviembre de 2018, Rol N° 17.043-2018.

Y también ha expresado nuestra Corte Suprema el año 2022 que:

“La evidencia médica y científica muestran que Trikafta genera un efecto significativamente beneficioso para pacientes con Fibrosis Quística que tienen la mutación p.F508del, coincidente al menor de autos, con un aumento de la función pulmonar por sobre el 14% del basal, una caída del 63% en la frecuencia de las exacerbaciones infecciosas y una mejora notable en las encuestas de calidad de vida y del estado nutricional. Incomparables a los logrados con el tratamiento convencional y paliativo disponible en Chile y que recibe el Recurrente”. Corte Suprema a ROL N.º 10.937-2022. Sentencia de 27 de abril de 2022.

Como se observa, existe jurisprudencia sostenida y muy clara y contundente en acertar que la negativa de una institución previsional - sea FONASA o Isapre - de dar cobertura a drogas moduladoras de la proteína CFTR, en donde el medicamento ha sido prescrito como única alternativa eficaz de tratamiento, constituye un acto arbitrario que vulnera el derecho a la vida de la paciente.

Finalmente, debemos señalar que en el presente caso concurren los requisitos que se han establecido por nuestra jurisprudencia para la concesión de este tipo de acciones, a saber; el tratamiento resulta esencial 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 de la Recurrente velando por la mejor opción clínica para el combate de su enfermedad. Por último, consideramos esencial que la resolución de este caso sea velando por el interés superior de [REDACTED], con la finalidad de resguardar la vida de la paciente.

E.- Convención sobre los Derechos del Niño

[REDACTED] es un niño de 5 años de edad. Aquello lo hace sujeto de especial protección de derechos, los cuales no solo se encuentran garantizados en nuestra Constitución Política de la República y nuestras leyes, sino también en instrumentos internacionales de Derechos Humanos, cuya suscripción por el Estado de Chile hace imperativa su aplicación por parte de los órganos jurisdiccionales. Así, quisiéramos invocar la Convención sobre los Derechos del Niño, tratado ratificado por Chile y actualmente vigente, que en su artículo 1° establece su aplicación respecto de todos los niños, entendiéndose por tales “todo ser humano menor de dieciocho años de edad”. En tanto, el artículo 6 de tal Convención establece que todos los niños y niñas tienen el derecho intrínseco a la vida y que los Estados garantizarán en la máxima medida posible la supervivencia y el desarrollo de los niños. Sobre ello, el Comité de Derechos del Niño, en la Observación General N° 15, del año 2013, ha dicho que la obligación de los Estados de garantizar la supervivencia, el crecimiento y el desarrollo de los niños incluye en particular las dimensiones físicas, mentales, espirituales y sociales de su desarrollo (párrafo 16). Por su parte, el artículo 24 de la citada Convención establece que los Estados reconocen el derecho de los niños al disfrute del más alto nivel posible de salud, lo que tiene en cuenta tanto las condiciones biológicas, sociales, culturales y económicas previas del niño como los recursos de que dispone el Estado. Además, los Estados también reconocen el derecho de los niños a los servicios para el tratamiento de enfermedades y la rehabilitación de la salud (artículo 24), lo que incluye el derecho a servicios sanitarios en general, pero también a servicios de tratamiento, rehabilitación y atención paliativa. Adicionalmente, en el mismo artículo 24, en su párrafo 2 letra c), establece que **los Estados adoptarán medidas para combatir las enfermedades mediante, entre otras cosas, la aplicación de la tecnología disponible. En tal sentido, estimamos que se debe procurar especialmente resguardar la vida e integridad física de la recurrente atendida su edad, consideración que ha sido tomada en cuenta por la Excelentísima Corte Suprema al**

enfrentarse a otros casos de cobertura de medicamentos para pacientes pediátricos. Así, por ejemplo, en un caso de financiamiento del medicamento BRINEURA para pacientes niños de CLN2, el máximo tribunal señaló, respecto de la Convención sobre los Derechos del Niño:

“Octavo: Que, en relación a lo establecido precedentemente, es necesario hacer presente que el numeral 1 del artículo 24 de la Convención Internacional sobre Derechos del Niño, suscrita por Chile y promulgada por Decreto Supremo N° 830, de fecha 27 de septiembre de 1.990, dispone “Los estados partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. Los estados partes se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios”.

Noveno: Que el instrumento antes referido, por aplicación del artículo 5° de la Constitución de la República, resulta obligatorio para el Estado de Chile, siendo compelido a dirigir sus acciones y decisiones para asegurar que ningún niño o niña sea privado del disfrute del más alto nivel respecto de prestaciones sanitarias, a fin de resguardar el derecho a la vida e integridad física y síquica de los menores recurrentes en estos autos. En consecuencia, en las determinaciones de la administración de salud en Chile que involucren menores, debe prevalecer el respeto irrestricto a los compromisos adquiridos como consecuencia de la suscripción de los tratados, tales como la convención antes referida, que los criterios de orden económico, los que resultan derrotados al ser contrapuestos al interés superior del niño.”

Por último, consideramos esencial que la resolución de este caso sea velando por el interés superior de **[REDACTED]**, de tan solo 5 años de edad, con la finalidad de resguardar su vida.

POR TANTO, de acuerdo con lo expuesto y lo dispuesto en el artículo 19 N°1 y 2, y artículo 20 de la Constitución Política de la República, las demás normas citadas y el Auto Acordado N° 94-2015 sobre Tramitación y Fallo del Recurso de Protección de las Garantías Constitucionales.

A S.S. ILTMA. SOLICITO: tener por interpuesta acción de protección en contra del **FONASA** y el **MINSAL**, darle la tramitación legal respectiva, y, en definitiva, acogerlo en todas sus partes, ordenando a la recurridas otorgar, sin más trámite, la cobertura de salud requerida por el recurrente, accediendo al financiamiento de la prestación de salud necesaria correspondiente al

medicamento TRIKAFTA al niño [REDACTED] conforme a la prescripción de su médico tratante. Además, adoptar las medidas conducentes a evitar que las conductas contra las cuales se recurre se repitan en lo sucesivo, garantizando el respeto efectivo a los derechos señalados, ordenando a las recurridas cesar inmediatamente los actos u omisiones en que han incurrido y cualquier otra medida de protección tendiente a proteger o cautelar las garantías constitucionales de mi representada cuya vulneración es objeto de este recurso, con costas.

PRIMER OTROSI: En respaldo de los argumentos expuestos, solicitamos a S.S. Iltma. tener por acompañados los siguientes documentos, con citación:

1. Receta médica emitida y firmada por la doctora Arlette Andrade Pérez, médico pediatra tratante del paciente [REDACTED].
2. Oficio ORD. 1R/N° SCE 35284 emitido por el FONASA con fecha 09 de julio del 2024, que da respuesta negativa al requerimiento realizado por el paciente [REDACTED] [REDACTED] hecho el 02 de julio del presente año.
3. Captura de pantalla de solicitud de sistema OIRS, de fecha 13 de agosto del 2024, que da cuenta que a la fecha no se ha obtenido respuesta de parte del MINSAL.

POR TANTO,

A S.S. ILTMA. SOLICITO: tener por acompañados los documentos, con citación.

SEGUNDO OTROSÍ: Que, de conformidad al inciso último del artículo tercero del Auto Acordado N° 94-2015, solicito a S.S. Iltma. decrete orden de no innovar en autos (“ONI”), a efectos de suspender la conculcación a las garantías constitucionales de la recurrente, ordenando al **FONASA y/o MINSAL** otorgar cobertura del tratamiento solicitado, sin perjuicio de lo que en definitiva se resuelva. Esta solicitud se basa en los argumentos de hecho y de derecho que a continuación expongo:

Aunque la naturaleza jurídica de la ONI es discutida por nuestra doctrina, la postura dominante es caracterizar a la ONI como una medida cautelar, toda vez que busca impedir que el retardo propio del proceso genere perjuicios. En efecto, el propósito de la ONI es, precisamente, “detener o impedir que se siga adelante con las conductas impugnadas, mientras se resuelve el recurso” como lo señala el profesor Jose Luis Cea Egaña.

La relevancia de lo anterior, desde luego, no es puramente académica. Atribuir carácter cautelar a la ONI implica sujetarla a los requisitos generales de estas providencias: el periculum in mora y el fumus boni iuris, como lo señala el autor Francisco Pinochet Cantwell, en su libro *“El recurso de protección: Estudio profundizado y actualización sobre sus orígenes, evolución, doctrina, jurisprudencia y derecho comparado”*. Adicionalmente, la naturaleza jurídica de la ONI es una cuestión decisiva al momento de determinar cuál puede llegar a ser el alcance de sus efectos. Se estima que la presente solicitud de no innovar se justifica en un efectivo peligro en el retardo de la dictación de la providencia definitiva, y, adicionalmente, que se ha acreditado, con creces, la verosimilitud o humo de buen derecho de la pretensión hecha valer en este proceso.

Con relación al periculum in mora, parece ser una cuestión bastante obvia que la demora del procedimiento genera efectos adversos para la efectividad del proceso, en tanto, y tal como se ha planteado en el cuerpo de este escrito, la FQ es una enfermedad que avanza progresiva y constantemente, ya que la paciente va empeorando conforme pasa el tiempo, el retardo del proceso puede hacer que la sentencia definitiva pierda mucho o todo su vigor. Recordemos, pues, que el tratamiento con **TRIKAFTA** solo puede detener el curso de empeoramiento de la enfermedad, pero en caso alguno puede eliminar o deshacer los síntomas que ya se han manifestado o los daños ya generados. La única vía para hacer frente al real e inminente riesgo vital al que se encuentra expuesto [REDACTED] es por medio del suministro inmediato de **TRIKAFTA** durante la tramitación del proceso. En consecuencia, y dado que la evolución de la enfermedad y el empeoramiento de las manifestaciones clínicas de ésta no han de cesar sino hasta la administración de la terapia, el tiempo que medie entre este recurso y la sentencia que lo falle es clave: un proceso lento puede implicar un importante deterioro de la salud de la paciente, o incluso, su muerte. Así pues, existe un peligro genuino, real de que la demora de la tramitación de esta acción genere daños en el estado de salud del paciente, y dicho peligro amenaza la efectividad de este proceso. **Todo esto se basa en datos médicos que plasman de forma categórica que su actual estado de salud, se encuentra irrevocablemente deteriorado.**

En cuanto al fumus boni iuris, estimamos que, de la sola lectura de los documentos acompañados, le permitirá a esta Ilustre Corte poder comprobar la verosimilitud invocada de la paciente de ser tratada con **TRIKAFTA**; por otra parte, la presente solicitud se enmarca en el contexto de la gravedad de la enfermedad de [REDACTED], así como el carácter esencial que tiene el medicamento para su sobrevivencia e integridad física, en su calidad de único tratamiento disponible. A propósito de lo anterior, estimamos que la jurisprudencia citada iluminará a S.S. Ilustrísima

para notar que la solicitud de cobertura del tratamiento, por el FONASA o por el MINSAL, es una cuestión de evidente justicia. Bajo el mismo criterio, respecto a los recursos de protección interpuestos y citados a lo largo de esta presentación y en pos de la cobertura del medicamento **TRIKAFTA**, el panorama jurisprudencial respecto a dichos casos ha sido el de conceder el tratamiento en virtud de que su denegación supuso un acto ilegal y arbitrario que amenazaba las garantías fundamentales de los pacientes en cuestión. Sobre esto, es preciso considerar que, repetidamente, la Excelentísima Corte Suprema ha recalado que, si bien es cierto que las consideraciones de orden administrativo y económico constituyen un factor a considerar al adoptar una decisión de denegación, este no es suficientemente importante cuando está comprometido el derecho a la vida y a la integridad física o psíquica de una persona.

De ahí, que la decisión de no proporcionar este fármaco aparece como arbitraria y vulnera, 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 de la recurrente, así como para su integridad física, considerando que la FQ es una enfermedad pulmonar obstructiva crónica de progresivo deterioro que ocasiona una muerte prematura y que la administración de la droga **TRIKAFTA** ha sido estimada como esencial para la vida de estas.

Importando los estándares de las medidas precautorias al respecto, podemos sostener que la parte principal de este escrito y los documentos acompañados en el siguiente otrosí constituyen “a lo menos presunción grave del derecho que se reclama”, en conformidad al art. 298 del Código de Procedimiento Civil. En síntesis, esta solicitud de no innovar se justifica en un peligro en el retardo de la dictación de la sentencia, y está envuelta por un humo de justicia. Se cumplen pues los requisitos generales de la cautela, y queda demostrada la procedencia – y urgente necesidad - de la presente orden de no innovar.

Ya que las ONI son la expresión de la potestad cautelar ellas también pueden ser clasificadas en los términos de las medidas cautelares observándose un carácter conservativo o innovativo.

Si es que se requiere una ONI conservativa o innovativa para el caso concreto es una cuestión que depende de las diversas situaciones con las que se pueda enfrentar una persona que acciona por la vía de protección. En particular, lo que determinará qué tipo de ONI es útil para un caso específico es si la conducta privativa, perturbadora y/o amenazadora de garantías

constitucionales es una acción o una omisión. Si la conducta base del recurso es una omisión, entonces la única forma de suspender la vulneración es mediante la conminación a hacer algo, de actuar de determinada forma, que evite que se prive, perturbe o amenacen garantías constitucionales. Consecuentemente, si un recurso de protección se basa en una conducta negativa (en una omisión), entonces, la ONI que se decreta en el marco de su tramitación, ha de tener un contenido positivo para ser útil. En este sentido, la ONI es innovativa. En el caso de autos, solicitamos una ONI de tipo innovativa, toda vez que la conducta base de este recurso es una negativa: la denegación de cobertura de tratamiento al paciente. Siendo negativa la conducta, el único sentido en que una medida cautelar como la ONI puede tener utilidad en el caso, es teniendo un contenido positivo e imponiendo un hacer o actuar a las recurridas. En particular, es necesario que la ONI conmine a FONASA o al MINSAL o a ambas, a, provisoriamente, cubrir el tratamiento del paciente. En defensa de la procedencia de las ONI innovativas, resulta pertinente notar que la Acta Número 94-205 no las limita a las de tipo conservativas.

Finalmente, es imprescindible tener en cuenta el actual deterioro en la salud del recurrente. En los últimos años, su calidad de vida ha disminuido, considerando su infección por *Pseudomona* durante este año, su baja en la espirometría que señala su último informe "*Espirometría basal normal, con caída en VEF1 en contexto de paciente con FQ e infección por Pseudomona Aeruginosa y S. aureus*" esto explica el contexto que su salud agrava aún más el panorama, tornando la vida de [REDACTED] cada vez más compleja.

Es por todas las razones anteriormente expuestas que solicitamos a S.S. Iltma., en uso de sus facultades legales y constitucionales, decretar la orden de no innovar consistente en la suspensión de los efectos del acto arbitrario e ilegal en que han incurrido las recurridas, ordenando al MINSAL y/o a FONASA, otorgar cobertura a [REDACTED] mediante el suministro de la terapia en base a TRIKAFTA, de conformidad a lo prescrito e informado por su médico tratante.

POR TANTO, en virtud de lo establecido en las normas de los artículos 1°, 19 numerales 1°, 3° y 9° y artículo 20 de la Constitución Política de la República; artículo 3° del Auto Acordado sobre Auto Acordado N° 94-2015 sobre Tramitación y Fallo del Recurso de Protección de las Garantías Constitucionales, y demás normas pertinentes y aplicables;

A S.S. ILTMA. SOLICITO: Acceder a lo solicitado y, en uso de sus facultades legales y constitucionales, decretar la orden de no innovar consistente en la suspensión de los efectos del

acto arbitrario e ilegal en que han incurrido los recurridos, ordenando en consecuencia a las recurridas otorgar cobertura al recurrente de autos y el suministro de **TRIKAFTA**, de conformidad a lo prescrito por su médico tratante, sin perjuicio de lo que en definitiva se resuelva en estos autos.

TERCER OTROSÍ: pido a S.S. tener presente que en mi calidad de abogada habilitada para el ejercicio de la profesión asumiré personalmente el patrocinio y poder del presente recurso de protección.

POR TANTO,

SÍRVASE S.S.: tenerlo presente.