

Suprema ordenó financiar el medicamento para un mal poco común, pese a no estar incluido en la Ley Ricarte Soto:

# Fallo que obliga al Estado a pagar fármaco de alto costo abre la puerta a judicialización

Tribunal estimó que el derecho a la vida y la integridad física prevalecen sobre las restricciones presupuestarias. Expertos debaten sobre el impacto de esta sentencia en el sistema de salud.

N. CABELLO, M. CHÁVEZ Y A. CHAPARRO

El fallo de la Corte Suprema que ordenó al Estado financiar un medicamento de alto costo supuso un alivio esperanzador para una familia de Biobío, aunque encendió las alarmas por la posibilidad de que abra la puerta para que más casos como este lleguen a la justicia.

Fue Daniela Díaz Hernández quien presentó un recurso de protección contra Fonasa, el servicio de salud Concepción y el Ministerio de Salud (Minsal) por "el acto ilegal y arbitrario consistente en negar a su hijo el derecho de recibir el medicamento llamado Nusinersen (Spinraza), pese a que resulta indispensable para que recupere su salud y conserve su vida", según el escrito.

El niño—de un año y dos meses—tiene atrofia muscular espinal, una enfermedad degenerativa que afecta las neuronas y que va quitando la fuerza para moverse, comer o respirar.

Los médicos tratantes le prescribieron el fármaco, cuyo costo alcanza los \$500 millones para el primer año de tratamiento.

La madre acusó que negarle el medicamento atenta contra los derechos de su hijo, estipulados en el artículo 19 de la Constitución, pues se pondría en peligro su vida e integridad física.

Lo anterior fue descartado por Salud. En su defensa, Fonasa dijo que los recursos no son ilimitados y que para financiar tratamientos de alto costo existe la Ley Ricarte Soto.

Dicha norma rige desde diciembre de 2015, tiene un presupuesto que este año llegó a \$82 mil millones y en ella se estableció un protocolo para definir los tratamientos que financiará el Estado (estos aumentan con los años).

Además, el servicio Concepción añadió que "no existe evidencia científica suficiente acerca de sus beneficios (del fármaco) y que "si bien el valor del medicamento no contraviene la regla principal para no otorgarlo, el impacto económico que su suministro supondría para el presupuesto del hospital (Guillermo Grant Benavente) sería considerable".

Pero la Tercera Sala de la Suprema estimó que "si bien es cierto las consideraciones de orden económico constituyen un factor a considerar por la autoridad pública al adoptar la decisión, no lo es menos que ellas no debieran invocarse cuando está comprometido el derecho a la vida y a la integridad física o psíquica de una persona".

El voto de mayoría fue de los ministros Carlos Aránguiz y Ángela Vivanco, y de los abogados integrantes Leonor Etcheberry y Jean Pierre Matsus, quienes revirtieron la decisión de la Corte de Apelaciones de Concepción por estimar que negar el tratamiento "infiere un daño grave y significativo al hijo de la actora; en tanto pone en riesgo su derecho a la vida, no cabe sino acoger el recurso de protección interitado".

Los jueces ordenaron que Fonasa, el servicio de salud y el Minsal hagan "las gestiones pertinentes para la adquisición y suministro del fármaco (...), mientras los médicos tratantes así lo determinen, con el objeto de que se inicie en el más breve tiempo el tratamiento del indicado menor con este medicamento".

## Voto de minoría

La disidencia en la Suprema fue del ministro Arturo Prado, quien consideró que Fonasa "carece de presupuesto y tampoco cuenta con los recursos finan-



TEJENIDIA.— Miembros de agrupaciones de pacientes afirman que durante los últimos meses la Suprema ha fallado consistentemente a su favor en este tipo de casos, algo que no era común hace algunos años. En la foto, la entrada a la Tercera Sala.

## Constitutionalistas: sentencia genera escenario complejo y podría distorsionar políticas públicas de salud del país

No es el primer fallo en que la Corte Suprema adopta una decisión en esta línea y para algunos constitucionalistas el criterio ya marca "una tendencia jurisprudencial en orden a hacer efectivo un derecho constitucional prescricional, como ocurre el derecho a la salud, vinculado a derechos de primera generación, como sucede con el derecho a la vida". Así lo expresa el profesor de derecho PUCV, Eduardo Cordero, quien agrega que, sin embargo, estos son casos complejos, porque "la posibilidad de otorgar protección a estos derechos demanda de parte del Estado una prestación positiva que exige contar con recursos financieros que siempre son limitados".

El problema, en su opinión, es "la posición activa que adoptan los tribunales frente a los órganos administrativos, muchas veces limitados en sus prestaciones por razones presupuestarias". Y esto último lo hicieron presente en sus alegaciones tanto Fonasa como el Minsal. Por ello, dice, "se abre un escenario complejo en relación a las competencias que le corresponden al Gobierno y al Poder Legislativo en temas de administración financiera y gasto público". Esta es, advierte, "una jurisdicción que altera las normas del régimen presupuestario y de financiamiento en las prestaciones de salud".

ciertos extraordinarios para solventar, dar cobertura y suministrar tratamientos farmacológicos que se encuentran fuera del marco presupuestario y que no están definidos dentro de los programas de medicamentos que han sido incorporados de acuerdo a las indicaciones del citado Ministerio y en la Ley N° 20.850", conocida como Ricarte Soto.

## Ley en entredicho

El exsubsecretario de Salud Pública y quien tramitó la Ley Ricarte Soto, Jaime Burrows, sostuvo que "sería razonable que la gente ahora tenga la expectativa de recurrir a la justicia" cuando necesite un medicamento que no está incluido en la norma y que esto "genera un riesgo de que aumente la judicialización".

En su opinión, el Minsal debió explicar a la Suprema que la ley "se creó precisamente para garantizar un sistema de evaluación y priorización para financiar tratamientos de alto costo, con expertos que analizan la evidencia científica, el impacto económico y evitando los conflictos de intereses", y alertó que "esto po-

dría terminar en el Tribunal Constitucional".

Tomás Ramírez, profesor de Derecho de la U. de Chile y miembro de la clínica jurídica del plantel que ha ayudado a la Federación Chilena de Enfermedades Raras, dijo que el último año "ha habido

## ENFERMEDAD RARA

Cerca de 300 menores viven en el país con atrofia muscular espinal, cuyo tratamiento deberá financiar el Estado.

una tendencia de la Suprema de fallar a favor de los pacientes porque prevalece el derecho a la vida que establece la Constitución antes que las restricciones presupuestarias".

Para el abogado, si bien la Ley Ricarte Soto fue un avance, al discriminar entre personas que pueden o no recibir ayuda financiera podría no estar cumpliéndose con la Constitución. Advertió también que "es probable que dándose a conocer estos fallos más personas en situaciones similares opten por ir a la justicia".

Concordó Juan Alberto Lecaros, di-

rector del Observatorio de Bioética y Derecho de la U. del Desarrollo, quien planteó que "la ley no cuenta con suficiente financiamiento" y que "el sistema va a ir presionando por vía judicial, por un problema de diseño en la legislación".

Miguel Kottow, académico de la Escuela de Salud Pública de la U. de Chile, afirmó que uno de los problemas que se generan con la Ley Ricarte Soto es que se incluyen unas enfermedades y excluyen otras, y a su juicio "no hay forma de hacer una discriminación éticamente válida para ello".

Las críticas a la Ley Ricarte Soto surgieron incluso al interior del Minsal. Jaime González, abogado asesor del ministro Emilio Santelices, dijo que el fallo "evidencia que no se implementó adecuadamente la norma, complicando a los pacientes. La discusión técnica se basó en la confección de un fondo o un seguro, y se optó por una solución ecléctica y con escaso financiamiento".

Los jueces por supuesto que ven el drama humano del caso que se les presenta, pero la señal que se envía es que todas las familias que tengan a alguno de sus integrantes con una enfermedad catastrófica van ahora acudir a las cortes para que se les financie sin importar el costo".

Y, dice el académico, el fallo de mayoría sostiene que "las consideraciones presupuestarias no caben cuando se trata de cuestiones de vida o muerte y eso suena muy bien en el papel, pero en la práctica hay países que han hecho cosa y eso ha significado, por ejemplo, en Costa Rica que 700 personas que tienen enfermedades catastróficas, cuyos tratamientos valen US\$ 150 mil al mes los tratamientos, se llevan el 15% del presupuesto anual de salud". Y en ese sentido dice: "Por muy dramática que sea la situación de este lactante, si este fallo sienta un precedente, llevará a una distorsión de las políticas de salud del país, que podrá desembocar en que no estuvieran financiadas enfermedades como cánceres u otras que sí están en la ley Ricarte Soto, porque simplemente el presupuesto de Salud es absorbido para cumplir con fallos judiciales".

## OTROS CASOS

► **29 DE DICIEMBRE DE 2017.** La Tercera Sala de la Corte Suprema estableció en el caso de una niña internada en el Hospital Sótero del Río como consecuencia del Síndrome Hemolítico Urémico (SHUA atípico) que las autoridades públicas "no han debido negarse a cubrir el costo del medicamento Eculizumab", obligando al Estado a financiar el costo anual de \$400 millones que tiene el medicamento. La resolución fue adoptada en forma unánime.

► **6 DE FEBRERO DE 2018.** La misma Sala ratificó un fallo de la Corte de Apelaciones de San Miguel de 2017, en que se ordenó a Fonasa y al Servicio de Salud Metropolitano Oriente administrar a un niño internado en el Hospital Dr. Sótero del Río el medicamento Nusinersen, empleado en el tratamiento de la atrofia muscular espinal, y que tiene un costo anual aproximado de más de \$572 millones. La sentencia se adoptó por unanimidad.

► **19 DE JUNIO DE 2018.** La Tercera Sala volvió a pronunciarse ante un requerimiento del padre de un menor que sufre el síndrome SHUA, y que estaba internado en el Hospital Exequiel González Cortés, señalando que las autoridades de Salud debían financiar el costo del medicamento, al igual que en el caso de diciembre de 2017. La resolución también fue unánime.

## Madre del menor: "Esto es vida para mi hijo"

Daniela Díaz, mamá del niño, reconoció ayer que durante las últimas semanas comenzó a perder las esperanzas de que el proceso legal diera resultados favorables.

La mujer recordó que, a un mes de haber nacido, su hijo Cristóbal fue diagnosticado con atrofia muscular espinal. Desde entonces, recordó, ha luchado para que el Estado le garantice la cobertura del único medicamento aprobado que podría ayudarlo en su enfermedad.

Díaz aseguró que se vio obligada a dicha vía judicial, ya que ni su trabajo como cajera en un *mall* de Concepción ni el de su pareja como guardia de seguridad le permite financiarlo.

"Cuando el martes en la noche nos llamaron para avisarnos que la Corte Suprema había fallado a nuestro favor, y que mi hijo va a tener su remedio, lloramos de felicidad, los tres abrazados", confesó.

Desde hace tres meses que el menor permanece en su domicilio. Su madre afirma que si bien el hospital les garantiza que esté lo más cómodo posible, sin el medicamento viven "con el miedo constante de perderlo, que la enfermedad le quite todo lo que es él, desde moverse, hasta su sonrisa, que es lo que más amamos".

Emocionada, confesó que "el fallo de la Corte y este medicamento son vida para él".

Durante todo el proceso la familia tuvo el apoyo y la guía de la Corporación Familias Atrofia Muscular Espinal (FAME Chile).

"Ellos están muy felices, porque son muchas familias las que ahora van a optar por judicializar sus casos", anticipó Díaz. Y agregó: "No nos queda otra vía, porque nuestros hijos no tienen tiempo que esperar".

Declaración ante el fiscal Marcos Emilfork:

# Exministro José Antonio Gómez reconoce cercanía con personas contratadas en el programa Ascar

Afirmó que presupuesto no fue fiscalizado ni por el Ministerio de Hacienda ni por la Contraloría.

CAROLINA ACUÑA

En su declaración como imputado en la arista Ascar del caso Sename, el exministro de Justicia José Antonio Gómez sostuvo que el uso de recursos cuestionados en el programa fue definido por el Ministerio de Hacienda, pero que nunca hubo fiscalización, y que la Contraloría, que podría haber objetado los gastos, tampoco lo hizo.

Reconoció que "los contratos por producto fueron extraños" y que conocía a algunas personas que trabajaron en Ascar, pero

que la responsabilidad de los contratos fue del subsecretario del ministerio.

El pasado 29 de octubre, Gómez, en compañía de su abogado Juan Carlos Manríquez, prestó declaración por casi seis horas ante el fiscal regional de Los Lagos, Marcos Emilfork, quien indagó el presunto delito de fraude al fisco por el uso irregular de la norma y que esto "genera un riesgo de que aumente la judicialización".

En su opinión, el Minsal debió explicar a la Suprema que la ley "se creó precisamente para garantizar un sistema de evaluación y priorización para financiar tratamientos de alto costo, con expertos que analizan la evidencia científica, el impacto económico y evitando los conflictos de intereses", y alertó que "esto po-

dría terminar en el Tribunal Constitucional".

Tomás Ramírez, profesor de Derecho de la U. de Chile y miembro de la clínica jurídica del plantel que ha ayudado a la Federación Chilena de Enfermedades Raras, dijo que el último año "ha habido

ber objetado los gastos, pero no lo hicieron".

Agregó que "quien recibe los recursos de transferencia de recursos públicos es el subsecretario, él es el responsable de la operación de esos recursos, desde el punto de vista de responderle al sistema cómo esos recursos fueron utilizados", y que "en términos de contratación de personal, presupuesto (...) el subsecretario dicta una resolución que a partir de ahí se contrata".

Dijo que los jefes de servicios "son responsables de la administración de los fondos recibidos" y "es por ello que un subsecretario no puede decir que no puede responderle a un ministro".

Sobre los "contratos extra-



JORNADA.— El exministro de Justicia José Antonio Gómez, al momento de declarar, estuvo acompañado por su abogado Juan Carlos Manríquez.

ños", sostiene que ella, como era una figura pública, convocaba a la participación de este proceso".

En cuanto a María Carolina Rossetti, expresó: "La conozco hace muchos años, mucho antes de colaborar conmigo. Sé que trabajaba para Ascar, pero desconozco el resultado de ese trabajo".

En cuanto a Hernán García Moresco, Gómez precisó que "lo conocí antes de llegar al Ministerio de Justicia, es militante del Partido Socialista (...) Era un experto participador, yo la recomen-