

C.A. de Concepción

xsr

Concepción, veinte de enero de dos mil veintiséis.

VISTOS:

Comparece Marcelo Emilio Parodi García, abogado, en representación y a favor de la niña [REDACTED], nacida el 29 de septiembre de 2014, quien deduce recurso de protección en contra del Servicio de Salud Concepción, del Hospital Clínico Regional de Concepción Dr. Guillermo Grant Benavente y del Fondo Nacional de Salud (FONASA), solicitando se acoja la acción constitucional y se les conmine a realizar al más breve plazo las gestiones pertinentes para la adquisición, tratamiento y suministro del fármaco RISDIPLAN, en dosis de 5 mg al día de forma permanente, para el tratamiento de la Atrofia Muscular Espinal (AME) Tipo 2 que padece la niña.

Expone que, según da cuenta el Certificado Médico extendido con fecha 19 de agosto de 2025 por el médico neurólogo pediatra Dr. Patricio Lacaux Uribe, la niña presenta diagnóstico de Atrofia Muscular Espinal Tipo 2, corroborado mediante estudio genético. Explica que esta es una enfermedad neurodegenerativa de las motoneuronas del asta anterior medular, que produce parálisis progresiva de toda la musculatura, incluyendo la respiratoria, lo que finalmente hace que el paciente dependa de ventilación mecánica de forma permanente, llevando a la pérdida total de la movilidad si no se realiza un tratamiento específico.

Agrega que, en razón de lo anterior, el médico tratante extendió receta médica prescribiendo Risdiplam, fármaco aprobado por el Instituto de Salud Pública de Chile (ISP) bajo el registro F-25709/20. Destaca que el informe médico señala expresamente que, dado la presencia de escoliosis severa en [REDACTED], la mejor opción terapéutica es el tratamiento vía oral (Risdiplam), ya que no es opción en ella una terapia intratecal (como Spinraza), advirtiendo, “que no recibir la medicación, la enfermedad tendrá un curso fatal inminente”

Refiere que, ante la solicitud de cobertura, el Hospital Clínico Regional Dr. Guillermo Grant Benavente (HGGB) negó el tratamiento mediante comunicación de 4 de septiembre de 2025, indicando que el fármaco no está en el arsenal farmacológico, nunca se ha usado y que la receta prescrita por médicos externos a su establecimiento no es válida, para fines de despacho.

Del mismo modo, FONASA, mediante carta de 11 de septiembre de 2025, rechazó el financiamiento argumentando que solo puede financiar tratamientos en el marco de programas ministeriales o la Ley Ricarte Soto (Ley 20.850), cobertura en la cual no se encuentra el medicamento solicitado.

Denuncia que el actuar de las recurridas como arbitrario e ilegal, vulnerando el derecho a la vida y a la integridad física y psíquica de la niña, consagrado en el artículo 19 N°1 de la Constitución Política de la República, así como la igualdad ante la ley del numeral 2° del mismo artículo, y los tratados internacionales sobre derechos del niño.



Este documento tiene firma electrónica
y su original puede ser validado en
<http://verificadoc.pjud.cl>

Código: MTQHBRKJUSK

Informa Alejandro Venegas Ramis, abogado, en representación del Fondo Nacional de Salud (FONASA), solicitando el rechazo del recurso.

Sostiene que ni existe acto ilegal o arbitrario, dado que FONASA se rige estrictamente por el principio de legalidad y la normativa vigente, la cual establece mecanismos específicos para el financiamiento de tratamientos de alto costo, principalmente a través de la Ley N° 20.850 ("Ley Ricarte Soto") y las Garantías Explícitas en Salud (GES).

Estima que no es procedente recurrir en contra FONASA, pues, si bien es cierto financia respecto de sus beneficiarios, ciertas prestaciones de salud, ello se hace en el marco de la institucionalidad vigente, dentro de la estructura de salud existente en nuestro país, y en el caso particular del financiamiento de ciertos medicamentos, dentro de la red pública de establecimientos de salud, a través de la modalidad denominada atención institucional conocida también como MAI y con fármacos que se encuentren disponible en la canasta farmacológica que ha determinado el Ministerio de salud en relación a cada patología. Todo de acuerdo a la normativa legal que cita.

Argumenta que el medicamento Risdiplam no se encuentra priorizado ni incluido en dichos decretos para la patología de la recurrente, por lo que el organismo está impedido legalmente de financiarlo.

Añade que el informe médico acompañado por la recurrente alude a un riesgo vital futuro ("tendrá un curso fatal"), pero no acredita un riesgo vital inminente y actual que justifique la medida cautelar.

Cita jurisprudencia reciente de diversas Cortes de Apelaciones y de la Excm. Corte Suprema que han rechazado recursos similares basándose en que la sola mejora de la calidad de vida no permite al tribunal sustituir a la autoridad sanitaria en la definición de políticas públicas.

Finalmente, advierte que acceder a lo solicitado implicaría una discriminación respecto de otros beneficiarios y una vulneración de las facultades privativas del Ejecutivo en la administración de recursos fiscales.

informa Bernardo Intveen Fernández, abogado, por el Hospital Clínico Regional Dr. Guillermo Grant Benavente (HGGB), solicitando el rechazo de la acción.

Expone que la paciente [REDACTED] tuvo su última atención en el área de neurología infantil de dicho recinto el 27 de abril de 2022. En dicha oportunidad, tras confirmar el diagnóstico genético de AME, se coordinó su traslado y continuidad de tratamiento con el equipo de neurología infantil del Hospital de Arauco, correspondiente a su domicilio, otorgándosele el alta del área en el HGGB.

Argumenta que el recurso es improcedente respecto de su representada, pues hace más de tres años no participan en el seguimiento clínico de la menor y desconocen su condición actual. Además, hace presente que el médico que prescribe el fármaco, Dr. Patricio Lacaux, no forma parte del personal del HGGB, y que el medicamento no pertenece al arsenal del establecimiento.



Informa Camila Riquelme Zúñiga, por el Servicio de Salud Concepción, solicitando el rechazo del recurso.

Reitera los antecedentes médicos expuestos por el HGGB, señalando que la paciente no mantiene atención vigente en su red desde abril de 2022. En dicha oportunidad, se constata que se trata de un caso de una paciente con un resultado de examen genético realizado por el Laboratorio Biomakers (Biogen), el cual evidenció una delección homocigota de los exones 7/8 del gen SMN1, consistente en diagnóstico de atrofia muscular espinal. Lo que fue comunicado telefónicamente a la madre y derivada para atención al establecimiento de origen (Hospital Arauco). En este contexto, se agendó un control para el día siguiente, 28 de abril de 2022, información que también fue oportunamente comunicada a la madre de la paciente.

Finalmente, y en consideración a lo expuesto, con fecha 27 de abril de 2022, el equipo de neurología infantil del HGGB otorgó el alta del área a la paciente, con el objetivo de derivar el estudio y la continuidad de su tratamiento al establecimiento de salud de origen.

Sostiene que desde el 27 de abril de 2022 no ha tomado conocimiento ni participación en el seguimiento clínico de la niña, desconoce su condición actual y diagnóstico, por lo que estima no podría estar involucrados en los hechos que motivan la presente acción.

Alega falta de legitimación pasiva, indicando que el HGGB es un establecimiento autogestionado en red y que el Servicio de Salud no tiene injerencia en las decisiones clínicas o administrativas autónomas de dicho hospital, ni tampoco existe un acto propio del Servicio que vulnere garantías.

Informa Fabiola Nihuey Jerez, por el Servicio de Salud Arauco (Hospital de Arauco). Confirma que la niña es paciente de su red asistencial (Cesfam Lebu Norte y Hospital de Arauco). Acompaña historial clínico que ratifica el diagnóstico de Atrofia Muscular Espinal Tipo 2, hipotonía generalizada persistente, escoliosis neuromuscular severa y dependencia de ventilación mecánica no invasiva (AVNI).

El informe detalla la evolución neurológica y las múltiples atenciones por complicaciones respiratorias y deformidades ortopédicas, confirmando la condición de dependencia severa de la niña.

Se trajeron los autos en relación.

CONSIDERANDO:

1°.- Que, el recurso de protección de garantías constitucionales establecido en el artículo 20 de la Constitución Política de la República constituye una acción de urgencia, de naturaleza autónoma, destinada a amparar el legítimo ejercicio de ciertos derechos fundamentales preexistentes que en esa misma disposición se enumeran, mediante la adopción de medidas de tutela ante un acto u omisión arbitrarios o ilegales que cauce privación, perturbación o amenaza en su legítimo ejercicio.

Por consiguiente, resulta requisito indispensable de la acción constitucional que se examina la existencia de un acto u omisión que sea



Este documento tiene firma electrónica
y su original puede ser validado en
<http://verificadoc.pjud.cl>

Código: MTQHBRKJUSK

ilegal, esto es, contrario a la ley, o que sea arbitrario, es decir, sin razón o fundamento y producto del mero capricho de quien incurre en esa conducta, que debe producir como consecuencia alguna de las situaciones o efectos que se han indicado respecto de las garantías protegidas.

2°.- Que, en la especie, la parte recurrente impugna la negativa de los organismos de salud recurridos en otorgar la cobertura y suministro del medicamento Risdiplam, prescrito por el médico tratante para enfrentar la enfermedad denominada Atrofia Muscular Espinal (AME) Tipo 2 que aqueja a la niña [REDACTED].

3°.- Que, para la resolución del asunto, resulta indispensable ponderar los antecedentes clínicos acompañados. El informe médico neurológico del Dr. Patricio Lacaux Uribe es categórico al establecer que [REDACTED] presenta una enfermedad neurodegenerativa que produce parálisis progresiva, incluyendo la musculatura respiratoria.

Es de la mayor relevancia destacar que el facultativo ha fundamentado la necesidad de Risdiplam (vía oral) por sobre otras alternativas terapéuticas, debido a que la niña presenta una escoliosis severa, condición física que ha sido corroborada por el historial clínico remitido por el Hospital de Arauco, donde se consignan "alteraciones posturales y ortopédicas importantes: escoliosis neuromuscular". Esta condición anatómica hace inviable o extremadamente riesgosa la administración de terapias intratecales (como Spinraza), las cuales requieren punciones lumbares reiteradas, justificando así la imperiosa necesidad del tratamiento oral solicitado para detener la progresión de la parálisis.

4°.- Que, las recurridas, fundamentalmente FONASA y el Hospital HGGB, han basado su negativa en consideraciones de orden administrativo y financiero. Argumentan que el fármaco no se encuentra en el arsenal farmacológico del establecimiento, que no forma parte de la canasta de prestaciones priorizadas por la autoridad sanitaria (GES o Ley Ricarte Soto) y que no existe normativa que les habilite a dispensar recursos para patologías no cubiertos por dichos cuerpos legales.

5°.- Que, al respecto, y siguiendo la línea argumentativa de la Excelentísima Corte Suprema en casos análogos (Roles N° 28.611-2025, N° 43250-2017, N°8523-2018, N°2494- 2018, N°63091-2020 y N°8790-2022), es preciso considerar que, si bien las consideraciones de orden administrativo y económico constituyen un factor a tener en cuenta por la autoridad pública, ellas no pueden invocarse cuando está comprometido el derecho a la vida y a la integridad física o psíquica de una persona.

Este derecho se encuentra consagrado en la norma de mayor rango del ordenamiento jurídico, esto es, en la Constitución Política de la República que en el inciso cuarto de su artículo 1, que prescribe "*El Estado está al servicio de la persona humana y su finalidad es promover el bien común, para lo cual debe contribuir a crear las condiciones sociales que permitan a todos y cada uno de los integrantes de la comunidad nacional, su mayor realización espiritual y material posible, con pleno respeto a los derechos y garantías que esta Constitución establece*", en



tanto el N°1 de su artículo 19 estatuye que: "La Constitución asegura a todas las personas: 1°.- El derecho a la vida y a la integridad física y psíquica de la persona".. Todas normas que prevalecen respecto de los distintos cuerpos normativos infraconstitucionales citados por las recurridas (DFL N° 1 de 2005, Ley N° 20.850)

6°.- Que, asimismo, debe tenerse especialmente presente la calidad de niña de la recurrente, respecto de la cual el Estado de Chile ha ratificado la Convención sobre los Derechos del Niño, obligándose de acuerdo al artículo 24 a asegurar el "*disfrute del más alto nivel posible de salud*".

Asimismo, debe tener en consideración que el artículo 3.1 de dicha Convención consagra el Interés Superior del Niño como una consideración primordial que deben atender los tribunales y las autoridades administrativas.

En el caso Sub lite, el interés superior de [REDACTED] exige considerar su situación especial de salud, agravada por la escoliosis severa que impide otros tratamientos, para arbitrar las medidas necesarias que aseguren su sobrevivencia y calidad de vida, más allá de los aspectos formales o presupuestarios que invoca FONASA.

7°.- Que la decisión de negar el fármaco aparece como arbitraria, toda vez que se priva a la paciente del acceso a la única alternativa terapéutica viable dada su condición anatómica (escoliosis), basándose en rigideces administrativas que desconocen la urgencia médica descrita. Al respecto el informe médico es claro al señalar que, de no recibir la medicación, la enfermedad tendrá un "curso fatal inminente", lo que desvirtúa la alegación de FONASA respecto a la inexistencia de riesgo vital. La naturaleza degenerativa de la AME Tipo 2 implica que cada día sin tratamiento conlleva una pérdida irreversible de motoneuronas, afectando la función respiratoria y motora, lo que constituye en sí mismo una amenaza permanente a la vida de la niña.

8°.- Que, en consecuencia, la negativa a proporcionar el medicamento Risdiplam conculca la garantía del derecho a la vida y a la integridad física de [REDACTED]. Si bien la definición de políticas públicas corresponde a otros órganos del Estado, es deber de esta Corte, en sede de protección, restablecer el imperio del derecho cuando la aplicación estricta de normas administrativas deviene en una desprotección de derechos fundamentales esenciales, especialmente tratándose de niños, niñas y adolescente con enfermedades catastróficas.

9°.- Que, respecto a la legitimación pasiva, si bien el HGGB y el Servicio de Salud Concepción alegan no tener a la paciente en control activo actualmente, es el Fondo Nacional de Salud (FONASA) el órgano asegurador y financiero del sistema público al cual la paciente está afiliada (tramo B), y a quien corresponde, en definitiva, la cobertura de las prestaciones de salud. No obstante, al ser una red integrada de salud, las gestiones para la adquisición y suministro deben ser coordinadas por las autoridades recurridas pertinentes para asegurar el resultado material de la protección. Todo que hace desestimar dicha alegación.



10º.-Por todo lo expuesto precedentemente, hace procedente el presente recurso, como se dirá.

Por estas consideraciones y de conformidad, además, con lo prevenido en el artículo 20 de la Constitución Política de la República y el Auto Acordado de la Excelentísima Corte Suprema sobre la materia, SE DECLARA:

I.-Que, se rechaza la excepción de la falta de legitimación pasiva opuestas por las recurridas.

II.-Que, SE ACOGE, sin costas, el recurso de protección deducido por don Marcelo Emilio Parodi García en favor de la niña [REDACTED], disponiéndose que las recurridas deberán realizar las gestiones pertinentes para la adquisición y suministro del fármaco identificado como RISDIPLAM, mientras así sea prescrito por el médico respectivo y/o equipo médico tratante, con el objeto que se otorgue en el más breve tiempo el tratamiento del indicado paciente con este medicamento.

Regístrese, comuníquese y archívese en su oportunidad.

Redacción de la ministra suplente María Alejandra Ceroni Valenzuela.

NºProtección-3968-2025.

 Gonzalo Gabriel Díaz González Ministro(S) Corte de Apelaciones Veinte de enero de dos mil veintiséis 12:32 UTC-3 	 Margarita Elena Sanhueza Núñez Ministro(S) Corte de Apelaciones Veinte de enero de dos mil veintiséis 12:20 UTC-3 
 María Alejandra Ceroni Valenzuela Ministro(S) Corte de Apelaciones Veinte de enero de dos mil veintiséis 12:30 UTC-3 	



Este documento tiene firma electrónica
y su original puede ser validado en
<http://verificadoc.pjud.cl>

Código: MTQHBRKJUSK

Pronunciado por la Segunda Sala de la Corte de Apelaciones de Concepción, integrada por los ministros suplentes señor Gonzalo Gabriel Díaz González, señora Margarita Elena Sanhueza Núñez y señora María Alejandra Ceroni Valenzuela. Concepción, a veinte de enero del año dos mil veintiséis.

En Concepcion, a veinte de enero de dos mil veintiseis, 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>

Código: MTQHBRKJUSK