

Tipo de recurso : Recurso de Protección
Secretaría : Criminal
Recurrente : Marisol Encalada Valdivia
RUT : 10.173.094-8
Recurrido : Ministerio de Salud
RUT : Se ignora.
Recurrido : Jaime Mañalich Muxi (Ministro de Salud)
RUT : Se ignora.

En lo principal: Recurre de Protección; **Primer Otrosí:** Acompaña documentos; **Segundo Otrosí:** Patrocinio y poder.

ILUSTRISIMA CORTE DE APELACIONES DE SANTIAGO

Marisol Encalada Valdivia, en su calidad de Presidenta de la Agrupación de Familiares en Ayuda de Niños con Tirosinemia Tipo I (**AFANTI**), domiciliada en Domingo Faustino Sarmiento N° 0437, Villa Los Héroes, comuna de Maipú, en favor de los niños **Solange Leal Zah**, cédula de identidad 19.465.696-3, sus padres, don **Genaro Leal Mautz**, cédula de identidad 8.365.897-5 y doña **María Nora Zah Martínez**, cédula de identidad 12.338.683-3, domiciliados en Pasaje Boticelli N° 2466, Villa Renacimiento, comuna de La Florida; **Damián Salamanca Ubierna**, cédula de identidad 21.417.668-8, sus padres, don **Darío Felipe Salamanca Bustos**, cédula de identidad 15.662.010-6 y doña **Gabriela Alejandra Ubierna Encalada**, cédula de identidad 16.361.668-8, domiciliados en Domingo Faustino Sarmiento N° 0437, Villa Los Héroes, comuna de Maipú; **Valentina Hormazábal Jaque**, cédula de identidad 21.378.835-3, sus padres, don Ramiro Hormazábal Rebolledo, cédula de identidad 13.614.161-9 y doña Alejandra Jaque Norambuena, cédula de identidad 12.372.215-9, domiciliados en Av. O' Higgins N° 51, comuna de Caldera; **Eduardo Cuba Fernández**, cédula de identidad 48.131.425 -9, domiciliado en Domingo Faustino Sarmiento N° 0437, Villa Los Héroes, comuna de Maipú; **Florencia Ramírez Valle**, cédula de identidad 22.826.175-0, sus padres, don **Ronny Antonio Ramírez Carvajal**, cédula de identidad 8.721.075-8 y doña **Magaly Soledad Valle Ríos**, cédula de identidad 14.258.973-7, domiciliados en Martín de Salatierra N° 430 casa B, Los Almendros, comuna de Reñaca; **Corina Ulloa Bahamonde**, cédula de identidad 20.010.030-1, sus padres, don **José Florencio Ulloa Ulloa**, cédula de identidad 8.376.582-8 y doña **Lucía del Carmen Bahamonde Bahamonde**, cédula de identidad 12.045.085-9, domiciliados en Colegual s/n, comuna de Dalcahue; **Miguel Ángel Matamala Jofré**, cédula de identidad 21.414.338-8, sus padres, don **Miguel Ángel Matamala Rivera**, cédula de identidad 11.577.456-1 y doña **Jessica María Jofré Tapia**, cédula de identidad 12.557.034-8, domiciliados en Lautaro N° 130, Contenas Quilleco, Bio-Bio, Concepción; **Jordan Alegria Cepeda**, cédula de

identidad 20.814.205-5, su madre, doña **Evelyn Carol Cepeda Espinoza**, cédula de identidad 13.911.478-7, el primero, domiciliado en Av. Antonio Varas N° 360, Casa Nacional de Menores, comuna de Providencia; **Carla Isla Nuñez**, cédula de identidad 21.880.128-5, sus padres, don Álvaro **Rodrigo Isla Silva**, cédula de identidad 12.505.241-K y doña **Katherine Andrea Nuñez Ovalle**, cédula de identidad 12.672.301-6, domiciliados en Pasaje Villa Alegre N° 10.130, Población Villa Azul, comuna de La Granja; todos los niños, menores de edad, a S.S.I., respetuosamente, digo:

Que, por el presente acto, y de conformidad a lo establecido en el artículo 20 de la Constitución Política de la República, así como según las normas contenidas en el Auto Acordado sobre la Tramitación y Fallo del Recurso de Protección de Garantías Constitucionales, emanado de la Excelentísima Corte Suprema, interpongo Recurso o Acción de Protección a nombre de los niños antes individualizados, en contra del **Ministerio de Salud**, así como en contra de su representante legal, el señor **Ministro de Salud, don Jaime Mañalich Muxi**, médico cirujano, ambos domiciliados en calle Mac Iver N° 541, comuna de Santiago, de esta ciudad, a raíz de la comunicación de **fecha 28 de abril del presente año**, dirigida al abogado de la Agrupación de Familiares en Ayuda de Niños con Tirosinemia Tipo I (en adelante AFANTI), en la cual se indica que dicha repartición pública ha tomado la decisión de disminuir a un escaso monto el aporte para la compra del medicamento Orfadin (NTBC), cuyo consumo es el **único medio para mantener sanos y con vida a los niños** antes individualizados, los que padecen una enfermedad de rara ocurrencia denominada **Tirosinemia Tipo I**. La reducción de la cantidad de dinero por el señor Ministro de Salud para la compra del medicamento Orfadin (NTBC), hace que **su compra sea completamente imposible**, tal como se acreditará en estos autos.

En efecto, con fecha 28 de abril de 2010, doña Angélica Altamira González, en su calidad de Jefa de Gabinete y en representación expresa del Ministro de Salud, dio respuesta a los innumerables requerimientos que tanto AFANTI, como su abogado, don Esteban Tomic Errázuriz, realizaron desde el momento en que las nuevas autoridades de Gobierno asumieron sus cargos el día 11 de marzo de 2010, con el objeto de dar continuidad a la obligación asumida por dicho Ministerio en cuanto a dar financiamiento a los medicamentos necesarios para la vida de los niños. La decisión del Ministerio de reconocer tal obligación, fue adoptada por el anterior Ministro de Salud, don Álvaro Erazo Latorre, para lo cual destinó una suma aproximada de cincuenta y seis millones de pesos mensuales del Fondo de Auxilio Extraordinario del Ministerio de Salud, con el objeto de asegurar el suministro del medicamento Orfadin (NTBC) a los 9 niños pacientes que actualmente padecen dicha condición, **reduciéndola a sólo 9 millones de pesos mensuales.**

En la comunicación antes citada, y que se acompaña en un otrosí de esta presentación, el Ministro de Salud, don Jaime Mañalich Muxi, por medio de su Jefa de Gabinete, comunica que “el Sr. Ministro ha decidido aprobar el Fondo de Auxilio Extraordinario para el financiamiento de parte del tratamiento que los menores necesitan por el monto de **un millón de pesos mensuales** por cada uno de ellos durante el año 2010.”

Esta decisión, constituye una actuación arbitraria e ilegal de parte de las autoridades recurridas, por cuanto, ha sido dictada en contra de los niños a cuyo nombre se ejerce esta acción, los cuales padecen **Tirosinemia Tipo I**, una costosa enfermedad de rara ocurrencia, que resulta imposible de financiar para sus familias. En efecto, la disminución del aporte que el Ministerio ha decidido efectuar, trae como consecuencia necesaria la imposibilidad de suministrar el medicamento Orfadin (NTBC) a los niños, lo que acarrea, como **resultado seguro e irremediable, su muerte**. La imposibilidad de proveer el medicamento, queda de manifiesto en la carta enviada por don Carlos Massone, Director de la empresa extranjera Innovative Medicines S.A., que distribuye el medicamento Orfadin (NTBC) para la región de América Latina, en la cual señala expresamente que:

“...en consideración a la carta de fecha 28 de abril de 2010 enviada por la señora Angélica Altamira G., Jefa de Gabinete del Ministro de Salud de Chile, lamentablemente tenemos que comunicarle que en las condiciones señaladas por el Ministerio es imposible suministrar el medicamento Orfadin (NTBC) para el tratamiento de los niños que padecen Tirosinemia Tipo 1.

*Lo propuesto en esta oportunidad por el Ministerio significa una **reducción del 84% de los fondos** que dicha repartición proporcionará para hacer frente a esta situación, con respecto a los fondos comprometidos en Diciembre de 2009. ...*

*En esta oportunidad, el aporte contemplado por el Ministerio para lo que resta del año 2010 sólo considera un total de nueve millones mensuales, para el mismo número de pacientes. Como usted comprenderá, no es razonable—ni tampoco se encuentra dentro de nuestras posibilidades como empresa—el asumir dicha diferencia, por lo que de no variar esta situación, **nos será imposible poder satisfacer los requerimientos que realiza el INTA para el tratamiento de estos niños.***

*Según los últimos reportes que nos ha enviado dicha institución, los nueve pacientes chilenos requieren de un total aproximado de 7.620 Mg de Orfadin (NTBC) al mes, que representan un costo aproximado de más de setenta millones de pesos mensuales (USD\$188,214.- aproximadamente), por lo que **el aporte propuesto por el Ministerio ni siquiera alcanzaría para cubrir el 10% de lo necesario.***

*Como es de su conocimiento, nuestra empresa no es la dueña de la licencia ni produce el medicamento, sino que sólo la encargada de su distribución en Latinoamérica, por lo que **las condiciones***

propuestas presentan una situación absolutamente inalcanzable para nosotros.” (Lo destacado es nuestro)

Con la decisión del Ministro de Salud, se lesionan en hipótesis de amenaza actual, seria, precisa y concreta, de manera evidente, indiscutible e irremediable, los derechos constitucionales de estos niños, los cuales se encuentran consignados en el artículo 19 de la Carta Fundamental y protegidos por su artículo 20 mediante esta acción cautelar, en especial, sus **derechos fundamentales a la vida; a la integridad física; a la integridad psíquica, así como la prohibición de infligir apremios ilegítimos**, establecidos todos en el artículo 19 numeral 1º de la Constitución Política. En el caso de los padres de los niños, se vulneran, asimismo, su **derecho a la integridad psíquica**. Esta situación justifica la interposición del presente arbitrio constitucional.

Fundo este recurso en las siguientes consideraciones de hecho y de derecho que, en lo que sigue, expongo.

I. EXPOSICIÓN DE LOS HECHOS QUE MOTIVAN EL RECURSO

(1) Los niños a cuyo favor se interpone el presente recurso de protección, padecen una condición de rara ocurrencia, denominada Tirosinemia Tipo I. La Tirosinemia tipo I es un error congénito del metabolismo, caracterizado por el déficit de la enzima fumarilacetoacetasa. Puede presentarse en forma aguda con insuficiencia hepática, raquitismo hipofosfémico y polineuropatía; y en forma crónica con visceromegalia y raquitismo subclínico. Las complicaciones más severas son: hepatocarcinoma y crisis neurológicas agudas. **La evolución natural de la enfermedad es la muerte.**

(2) En 1992, se descubrió un tratamiento con la droga huérfana Orfadin (NTBC), reportándose en 1998 una respuesta clínica en el 90% de los pacientes, realizándose en el 10% restante trasplante hepático exitosamente, reduciéndose la irremediable mortalidad a un 5%. En Chile, y fruto de una gestión personal realizada por la doctora Erna Raimann, del Instituto de Nutrición y Tecnología de los Alimentos (INTA), dependiente de la Universidad de Chile, se logró el ingreso de la primera paciente en 1996 a los programas internacionales de suministro de este medicamento, cuando la paciente tenía sólo 2 meses de edad. Los efectos fueron inmediatos y hoy, a los 14 años de edad, tiene un desarrollo absolutamente normal. Esta paciente fue la primera en recibir el medicamento Orfadin (NTBC) en Chile. Sin embargo, dado que ella no pertenecía íntegramente al Programa Internacional mencionado, a la edad de 4 años se produjo un vacío en el suministro, lo que la mantuvo 1 mes sin medicamento, presentando una neuropatía

periférica que derivó en 2 meses de ventilación mecánica y rehabilitación motora por 1 año.

(3) Posteriormente, en el año 1998, una nueva paciente, de 4 años de edad, ingresó a los cuidados del INTA y de la Dra. Raimann, a la cual también por las gestiones personales de esta facultativa, se logró suministrar el medicamento Orfadin (NTBC). Sin embargo, a causa de haber ingresado tardíamente al tratamiento, la paciente posteriormente desarrolló un hepatocarcinoma, falleciendo 1 año después por cáncer.

(4) Los restantes pacientes que actualmente están al cuidado de la Dra. Raimann y su equipo en el INTA, fueron diagnosticados entre 2001 y 2009, los que han presentado buen control metabólico después del inicio del tratamiento con Orfadin (NTBC), desapareciendo todos los metabolitos que producen daño hepático y renal. Sin embargo, en 3 de ellos el diagnóstico se hizo en forma tardía (a los 4 y 11 años, respectivamente), por lo que actualmente se les debe monitorizar la función hepática en forma cuidadosa. Es así como a la joven que llegó a los 11 años, se le pesquisó precozmente el hepatocarcinoma, recibiendo exitosamente un trasplante hepático. Los restantes pacientes fueron diagnosticados precozmente, entre los 2 y los 9 meses de edad. Su pronóstico es excelente, única y exclusivamente si se les mantiene el suministro periódico y en las dosis adecuadas del medicamento Orfadin (NTBC).

(5) Desafortunadamente, el Orfadin (NTBC) es una de aquellas drogas denominadas huérfanas, y con un único fabricante a nivel mundial, que corresponde al Laboratorio Orphan de nacionalidad Sueca. Por tal motivo, el valor de la dosis mensual por cada niño es de aproximadamente \$8.000.000.- (ocho millones de pesos). Esto implica la imposibilidad absoluta de que los padres de los niños puedan adquirir el medicamento, sin que se encuentre a su alcance, desde el punto de vista económico, la supervivencia de sus hijos.

(6) A lo largo de estos años y fruto exclusivo de gestiones personales realizadas por la Dra. Erna Raimann del INTA de la Universidad de Chile, inspirada en su amor y compromisos con la salud humana, especialmente de los niños, ha sido posible obtener del distribuidor para América Latina el medicamento Orfadin (NTBC), a través de diversas y sucesivas donaciones, cuestión que ha permitido que los niños representados **hayan podido realizar su vida de manera completamente normal y sin riesgo alguno de muerte**. Paralelamente a ello, la Dra. Raimann, su equipo y los familiares agrupados en AFANTI, han desplegado innumerables esfuerzos con el objeto de lograr que el Estado de Chile, al igual que en países como Argentina y Brasil, que han llegado a un acuerdo con el distribuidor para la región, sea quien garantice el suministro de este medicamento. Entre estos esfuerzos, destaca la carta enviada por AFANTI a la Presidenta de la República de

ese entonces, la doctora Michelle Bachelet Jeria, con fecha 8 de febrero de 2008. La Sra. Presidenta, a través de su asesora doña Patricia Hidalgo Jeldes, dio respuesta con fecha 13 de febrero de 2008, señalando que había solicitado directamente al Gabinete del Ministro de Salud el análisis de los antecedentes y otorgar una respuesta directa a la agrupación, en el marco de sus atribuciones y facultades.

(7) Después de un extenso proceso, con largas e intensas reuniones entre el Ministerio de Salud (participando directamente el Ministro y su Jefe de Gabinete) los familiares agrupados en AFANTI, el abogado don Esteban Tomic y los representantes de FONASA e Innovative Medicines S.A. (empresa distribuidora del producto), y ante el peligro inminente de muerte de los niños, **con fecha 24 de diciembre de 2009, culminaron exitosamente las conversaciones.** En efecto, luego de la evaluación realizada por el Ministerio de Salud, **este órgano público**, comprendiendo la gravedad de la situación y **en cumplimiento de sus obligaciones legales y constitucionales, determinó comprometer fondos del Estado de Chile**, con el objeto de cubrir las necesidades de los niños y posibilitar la adquisición del medicamento Orfadin. A este respecto, don Luis Eduardo Díaz, Asesor Jurídico del Gabinete del Ministro de Salud, informó a todos los involucrados lo siguiente:

“En relación con la reunión sostenida hace unos días, el Ministerio de Salud ha resuelto entregar la siguiente propuesta:

1. Comprometer la compra del medicamento NTBC por un período de 3 meses (Enero, Febrero y Marzo), por las razones expuestas en la citada reunión.

2. Los fondos disponibles para esta operación de compra alcanzan la suma mensual de \$56 millones (pesos chilenos), lo que estimamos en un 80% del costo del tratamiento que han enviado uds. a Fonasa.

3. El resto de los recursos debieran ser cubiertos por el laboratorio, atendido principalmente a este compromiso y además a que se ha entregado gratuitamente el medicamento por 10 años a los pacientes.

4. Dejar una propuesta detallada de la situación a las nuevas autoridades sectoriales, para que, en lo posible, se mantenga este compromiso por el resto del año, a la espera de una solución definitiva para el financiamiento de los medicamentos de las enfermedades poco frecuentes y de alto costo.

5. La compra se efectuará bajo la modalidad de trato directo, atendida la calidad de proveedor único y la efectividad del tratamiento.

6. Para efectos de lo anterior, requerimos del laboratorio los siguientes antecedentes: a) Un informe en español que contenga la calidad de proveedor único y la de representante exclusivo del laboratorio. b) Un informe en español acerca de la efectividad del tratamiento del medicamento NTBC. c) Antecedentes legales y personales del vendedor (RUT, nombre completo o razón social, domicilio, etc).

7. Finalmente la operación deberá llevarse a cabo bajo la excepción de ingreso a Chile de medicamentos, para lo que solicitará autorización del ISP. Para ello requerimos antecedentes de la solicitud de registro del medicamento, que han presentado ante el ISP.”

Frente a dicha propuesta, el abogado de la empresa Innovative Medicines S.A., y representante en Chile de esta, informó al Ministerio de Salud:

“la conformidad de la empresa para el envío del medicamento NTBC necesario para cubrir las necesidades de los niños que padecen de Tirosinemia Tipo 1 por los meses de enero, febrero y marzo de 2010, considerando un presupuesto total a ser pagado por el Ministerio de Salud de Chile de \$168.000.000.- aproximadamente. ... De existir una diferencia entre el valor total de los medicamentos, los fondos disponibles para esta compra extraordinaria y la necesidad de los niños en estos tres meses, ésta será asumida por la empresa, en el entendido que se trata de una situación excepcional y que es aceptada sólo por la urgencia con la cual se requiere que lleguen estos medicamentos a Chile. En virtud de lo anterior, entendemos que la propuesta a ser dejada a las nuevas autoridades considerará las políticas de precios habituales de la empresa, las que sólo podrán contemplar un descuento del 10% en el evento de que se genere la orden de compra correspondiente, por 12 meses, según lo que le fue oportunamente informado a doña Cecilia Jarpa de FONASA, en nuestra reunión y entendemos le fue transmitido al Ministerio en el informe interno correspondiente.”

(8) Fruto de lo anterior, con fecha 28 de enero de 2010, el Señor Ministro de Salud de la época, dictó el **Oficio Ordinario A/112 Nº 288**, que se acompaña en un otrosí, dirigido a la Central de Abastecimiento del Servicio Nacional de Salud (Cenabast), en el cual instruía a esta repartición para que adquiriera de la empresa uruguaya Innovative Medicines S.A. el medicamento denominado Nitisinona u Orfadin, con cargo al Fondo de Auxilio Extraordinario del Ministerio de Salud. Dicha adquisición se efectuó mediante dos documentos, denominados “Contrato de Adquisiciones e Importación”, el primero de los cuales contenía una orden de compra por US\$ 324.551,1600.- (trescientos veinticuatro mil quinientos cincuenta y uno coma mil seiscientos dólares americanos), mientras que la segunda de las órdenes de compra se emitió por un total del US\$ 7.045,55 (siete mil cuarenta y cinco coma cincuenta y cinco dólares americanos). Adicionalmente, la empresa Innovative Medicines S.A. envió en donación 5 unidades de Orfadin (NTBC) de 10 Mg., 2 de 5 Mg. y 3 de 2 Mg., por un total aproximado de US\$95.000,00 (noventa y cinco mil dólares americanos) que equivalen al 30% de lo adquirido por el Ministerio.

(9) La compra descrita anteriormente permitió cubrir las necesidades de medicamentos de los niños por un período aproximado de tres meses. En virtud de ello, y según lo acordado con dicho Ministerio, se iniciaron las gestiones ante las nuevas autoridades con el objeto de lograr que se mantuviera esta subvención a través del Fondo de Auxilio Extraordinario. Sin embargo, y luego de muchas dilaciones, **el Ministerio**

de Salud, a través del acto en contra del cual se recurre en esta oportunidad **decidió arbitraria e ilegalmente reducir drásticamente el monto destinado a este auxilio extraordinario, dejándolo en sólo \$1.000.000.- (un millón de pesos) por cada niño**. Como ya señalamos anteriormente, **esta cantidad alcanzaría sólo para cubrir alrededor del 10% de las necesidades actuales de tratamiento de cada niño**, lo que impediría la adquisición a la empresa proveedora del medicamento, amenazando directamente **el derecho a la vida, empezando por su integridad física así como su integridad psíquica, la que también afecta en modo grave a las de sus padres**, todos derechos establecidos en el artículo 19 numeral 1º de la Constitución Política.

(10) Es la determinación del Ministro de Salud, comunicada a través de su Jefa de Gabinete y notificada a la parte recurrente con fecha 28 de abril del presente año, aquella que motiva esta acción constitucional de protección, justificando plenamente la interposición del presente arbitrio constitucional, ya que sólo la intervención de los Tribunales de Justicia, y particularmente de esta Il. Corte de Apelaciones, puede lograr revertir esta situación y obligar al Ministerio de Salud, a su representante el señor Ministro, a tomar las medidas que sean necesarias para que el suministro del medicamento Orfadin (NTBC) no sea interrumpido, evitando así, y sólo así, los fatales daños que sufrirán estos niños que, tal como señala la Dra. Raimann en su informe (adjuntado en un otrosí), inevitablemente y sin ninguna otra alternativa terminarán provocando la muerte de los niños que padecen de la condición determinada por la Tirosinemia Tipo I.

II. FUNDAMENTOS CONSTITUCIONALES Y LEGALES DEL RECURSO QUE SE INTERPONE

Como S.S.I. lo sabe, de conformidad con lo establecido en el artículo 5º inciso 2º de la Constitución Política de la República, es deber de los Órganos del Estado respetar y promover los derechos fundamentales, garantizados por la Carta, así como por los tratados internacionales ratificados por Chile y que se encuentren vigentes. En el caso de que se trata, los recurridos no han cumplido sus deberes constitucionales, concurriendo, a causa de ello, los requisitos que la Carta dispone para la interposición de la Acción de Protección, tal como a continuación se indica.

(1) Acto contra el cual se recurre.

El acto arbitrario e ilegal que afecta los derechos de los niños que a cuyo favor se impetra este recurso, consiste en la decisión, notificada a esta parte a través de carta de fecha 28 de abril de 2010, cuyo objeto es disminuir el aporte mensual por niño para solventar el costo del medicamento Orfadin (NTBC), a sólo \$1.000.000.- (un millón de pesos) por niño (en total \$9.000.000.- mensuales), tomando en consideración que en enero de este año se

aprobó la cantidad de \$ 6.222.000 (seis millones doscientos veintidós mil pesos) por niño (en total \$56.000.000 mensuales).

Tal como lo establece el artículo 20 de la Constitución Política de la República, la Acción de Protección procede en contra de “actos u omisiones”. La decisión de la autoridad ministerial, se encuentra dentro de la categoría “actos”, al tratarse de una conducta que se concreta en la realidad a través de una manifestación de voluntad. En la especie, dicha conducta se materializó mediante la comunicación emitida por la Jefa de Gabinete del Ministro de Salud, doña Angélica Altamira, por instrucciones del Sr. Ministro de Salud, que ha vulnerado los derechos fundamentales de los niños enfermos con Tirosinemia Tipo I.

Adicionalmente, existe una omisión de parte del Ministerio de Salud por el monto faltante para completar el total necesario para efectuar la compra del medicamento Orfadin. Se trata de una omisión jurídicamente relevante, pues, como se expondrá luego, el Ministerio de Salud se ha obligado, de acuerdo con las normas que regulan su ámbito de competencias, a proveer el medicamento Orfadin a los niños a cuyo nombre se recurre. De modo entonces que, al no satisfacer su obligación, dicha Secretaría de Estado omite una conducta debida.

(2) Arbitrariedad e ilegalidad.

(2.1.) Arbitrariedad.

La arbitrariedad, en este caso, consiste en la ausencia de razón o fundamento para la dictación de la resolución que vulnera los derechos de esta parte. En efecto, no existe ningún motivo jurídico expresado en la comunicación referida, que sustente la decisión de disminuir el aporte para adquirir el medicamento.

Por medio de su decisión, el Ministerio de Salud ha desconocido, tres meses más tarde, la obligación que adquirió a través de la dictación del **Oficio Ordinario A/112 Nº 288** de fecha 28 de enero de 2010, en la cual, habiéndose ponderado la necesidad vital de los niños, dicho órgano estatal comprendió que no existía otra manera de asegurar la vida de los niños enfermos, en atención al altísimo costo de los medicamentos y a la imposibilidad de que sus familias los adquirieran. Existe una relación causal directa e inmediata entre la afectación del derecho a la salud de los niños que sufren de Tirosinemia, al privársele de la posibilidad de adquirir la medicina necesaria para su sana sobrevivencia, con el derecho a la vida. Privados del acceso de la medicina, irremediablemente sufrirán un deterioro en su salud que terminará con sus vidas.

En consecuencia, el Estado de Chile se obligó a proveer el medicamento necesario y base insustituible de su tratamiento, atendida

las especiales circunstancias que rodean la condición de estos niños para luego quitarlo. Esta cuestión es de fundamental importancia, pues, **no se trata aquí de solicitar a esta Il. Corte que declare el derecho a obtener el tratamiento médico, sino que, en lugar de ello, se requiere de este Alto Tribunal que impida que el Ministerio de Salud se desvincule arbitrariamente, por un acto sobreviniente, de sus obligaciones por él mismo reconocidas y contraídas, sin razones de peso, pues, frente al peligro cierto de la pérdida de la vida de nueve niños, no puede existir fundamento alguno que permita al Estado eximirse de respetar los derechos fundamentales de toda persona.**

Junto a lo anterior, es preciso señalar que el Estado de Chile no puede eximirse de cumplir con sus obligaciones cuando éstas acarrearán como consecuencia la vulneración de los derechos fundamentales de las personas, si el pretexto fuese que carece de medios económicos para hacerlo. En efecto, **no existen razones económicas que puedan eximir al Estado de proporcionar acceso a prestaciones de salud que constituyen la única manera en que el derecho a la vida no sea vulnerado en su esencia.** A este respecto, el Excmo. Tribunal Constitucional, cuyas sentencias poseen fuerza obligatoria para todos los poderes públicos, ha sostenido en el Rol 976-2009:

“VIGESIMOSEXTO. Que la amplia mayoría de la doctrina nacional y extranjera reconoce que los derechos sociales, llamados también derechos de prestación o de la segunda generación, son tales y **no simples declamaciones o meras expectativas, cuya materialización efectiva quede suspendida hasta que las disponibilidades presupuestarias del Estado puedan llevarlos a la práctica. (...)**

VIGESIMOSEPTIMO. Que resulta ineludible desvanecer la tesis contraria a que los derechos sociales sean realmente tales, aseverando (como lo hace Francisco J. Laposta, *cit.*, pp. 304-305) que poner en duda su “practicabilidad” de realización, es una idea confusa, porque **esa “reserva de lo posible” lleva a sostener que la Constitución ha de ser “desactivada”, a causa de la imposibilidad económica del Estado de darles satisfacción, convirtiendo así en virtuales las cláusulas fundamentales que aseguran su materialización.”**

De acuerdo con este razonamiento, **no resulta posible que el Estado deje de cumplir sus obligaciones ofreciendo para ello razones de carácter económico por cuanto, con ello, dejaría de cumplir la Constitución** que establece de manera expresa una vinculación formal entre las normas constitucionales y la actividad de sus órganos, de conformidad con el artículo 6º de la Carta. **Estas razones son, por lo tanto, arbitrarias, es decir carentes de toda validez en el derecho nacional,** especialmente cuando es la privación total del derecho a la vida aquello que está en juego.

(2.2.) Ilegalidad.

Junto a la arbitrariedad de la decisión ministerial, en lo referente a la ilegalidad, la medida de los recursos incumple lo

establecido en el artículo 1º del DFL N° 1/2005, que establece las funciones y atribuciones del Ministerio de Salud:

“Artículo 1º.- Al Ministerio de Salud (...), compete ejercer la función que corresponde al Estado de **garantizar el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de rehabilitación de la persona enferma**; así como coordinar, controlar y, cuando corresponda, ejecutar tales acciones.”

En efecto, Iltrma. Corte, de ninguna manera se cumple esta obligación legal cuando, como sucede en la especie, el acceso libre a la acción de protección de la salud de la persona enferma se ve entorpecido por una decisión del Ministerio de Salud en orden a disminuir los aportes para compra de medicamentos cuyas dosis no pueden reducirse o bien derechamente eliminarse **sin que el resultado inminente y seguro sea la muerte de los niños que padecen de esta condición.**

En la especie, la disminución del aporte significa que el Estado de Chile no adquirirá el medicamento Orfadin (NTBC), ya que, como se señaló más arriba, el distribuidor del medicamento respondió que las condiciones propuestas presentan una situación absolutamente inalcanzable para la empresa, de modo que **no se podrá acceder a ninguna acción de protección de salud a las que el Ministerio se encuentra, según la norma citada, obligado legalmente y que, en virtud de sus propios actos, ya prestaba**, produciéndose, en consecuencia, una **omisión de auxilio** de parte de dicha Secretaría de Estado.

(3) Derechos vulnerados.

De conformidad con lo establecido en el artículo 20 de la Constitución Política de la República, para la procedencia del presente recurso, se requiere la vulneración de derechos establecidos en el artículo 19 de la Constitución, y protegidos de manera expresa a través de la Acción Constitucional. **Los derechos afectados**, que legítimamente ejercen los niños a cuyo favor se recurre, a saber, **el derecho a la vida; el derecho a la integridad física; el derecho a la integridad psíquica.**

La actual situación de los niños que sufren las condiciones de la Tirosinemia Tipo I, implica que su derecho a la vida se encuentra **amenazado de manera actual, seria, precisa y concreta**, de manera que, de no recibir el tratamiento con el medicamento cuya adquisición se solicita, se les privará de él de manera definitiva e irremediable. Ello, pues **la circunstancia de no recibir el medicamento—o recibirlo en dosis diversas de aquellas prescritas—, trae como consecuencia necesaria el desarrollo de la condición antes descrita, que deriva inevitablemente en**

severas enfermedades, provocando finalmente, y de manera indefectible, la muerte de los niños.

De conformidad con lo dispuesto en el artículo 19 numeral 1º de la Constitución Política de la República, ésta asegura a todas las personas:

“El derecho a la vida y a la integridad física de todas las personas.”

Según este enunciado, cada persona tiene derecho a que el Estado no le prive ilegítimamente de la vida, ni se abstenga de realizar acciones para promover el ejercicio de este derecho. En este caso, el Ministerio de Salud no puede abstenerse de la adquisición del medicamento Orfadin (NTBC), pues, de lo contrario, a causa de su omisión, se seguirían consecuencias directas que significarán daños permanentes e irreversibles a la integridad física de los pacientes y en definitiva la privación de la vida. El fundamento último de estos deberes, radica en la dignidad humana, en torno a la cual, tal como lo ha afirmado el Tribunal Constitucional, se articula todo el sistema nacional de derechos constitucionales.

Los derechos fundamentales generan obligaciones correlativas por parte de todos los órganos públicos -entre los cuales se cuenta la Secretaría de Estado recurrida-; dichas obligaciones conllevan la implementación de programas y políticas que los respeten y que hagan posible su ejercicio, que para la situación que aquí se plantea, sólo puede consistir en la adquisición del medicamento Orfadin (NTBC). Una actuación distinta, sólo traería como consecuencia que el Gobierno de Chile realizaría una actuación que privaría a algunos de los habitantes de la Nación del contenido esencial de su derecho a la vida, impidiendo su libre ejercicio, incumpliendo, por lo tanto, con el mandato constitucional estatuido en el numeral 26º del artículo 19 de la Carta.

La doctrina ha tratado el derecho a la vida del modo siguiente¹:

“La vida humana es el presupuesto necesario de todos los demás derechos fundamentales, sin el cual éstos últimos no podrían gozarse ni ejercerse. Asimismo, puede sostenerse que el ordenamiento jurídico no reduce el derecho a la vida a la mera subsistencia biológica, sino que un vivir en condiciones de dignidad humana, la vida biológica es el sustrato para la vida digna, de modo que la vida humana debe ser vivida bajo el presupuesto de dignidad personal. La vida del ser humano en cuanto vida corporal y psíquica participa de la vida del ser humano y de la dignidad esencial de la persona humana que se expresa en su calidad de sujeto moral y jurídico, destinado a actualizar y desarrollar sus potencias a través de su proyecto de vida.”

¹ Nogueira Alcalá, Humberto, “Derechos Fundamentales y Garantías Constitucionales”, Tomo I, Cechoch, Universidad de Talca, 2008, capítulo VII:

“(…) el concepto constitucional de vida humana y derecho a la vida, en su significación primaria, equivale a ser humano vivo, lo que se determina de acuerdo a criterios científicos y médicos, además de la valoración jurídico positiva.

“Se asegura así toda vida humana, cuyo núcleo está constituido no sólo por la vida corpórea o somática (integridad física de la persona) sino también por la vida psíquica de la persona, constituyendo ambas dimensiones partes de una misma realidad que es la persona humana. Así, la afectación de la integridad, tanto del soma (cuerpo) como de la psiquis, constituye un atentado al proceso de desarrollo de la vida humana de las personas. En tal perspectiva, debe considerarse en la integridad del ser humano, además la integridad moral, que complementa la dimensión física y psíquica, de acuerdo con el artículo 5º, párrafo primero, de la Convención Americana de Derechos Humanos.”

Como se ha dicho, no sólo el derecho a la vida se vulnera con la decisión del Ministerio de Salud, sino que, también, la integridad física, pues, tal como se ha descrito en el acápite relativo a los hechos, ante la ausencia del medicamento o la disminución de su dosis, los primeros síntomas que aparecen en los enfermos consisten en la falla de sus órganos, cuestión que les produce un intenso dolor y sufrimiento físico, de manera que en ningún caso se mantienen incólumes los aspectos físicos ni psíquicos de los niños que irremediablemente fallecerán sin el medicamento.

Adicionalmente, se perturba el derecho fundamental a la integridad psíquica de los padres de los niños, producida por la angustia que significa tener un hijo dependiente de una medicina que no se encuentra a su alcance, sabiendo que el Estado debe y puede –tal como en la especie sucedió– remediar dicha situación.

III. CUESTIONES DIGNAS DE CONSIDERAR EN LA RESOLUCIÓN DEL PRESENTE RECURSO

(1) Fallo Reciente Corte Suprema.

Recientemente, con fecha 16 de diciembre de 2009, nuestro máximo Tribunal de Justicia se pronunció sobre el caso de doña Virginia del Rosario Marcell Chacón (Rol N° 8513-2009), quien recurrió de protección solicitando que el Ministerio de Salud le otorgara un tratamiento paliativo para su enfermedad. Si bien en dicho caso el arbitrio constitucional fue rechazado, el fallo del Excmo. Tribunal contiene importantes argumentos que resultan enteramente aplicables para la resolución favorable de la acción que por este acto se impetra,

En efecto, en esa ocasión la recurrente recurrió de protección a causa del rechazo, por parte del Ministerio de Salud, a la solicitud realizada en su nombre por el Hospital San Juan de Dios, para la disposición de recursos del Fondo de Auxilio Extraordinario, con el

objeto de suministrarle un **tratamiento paliativo** con el medicamento denominado Sutent (sunitinib), ya que padecía de dos cánceres primarios.

El Ministerio de Salud determinó el rechazo del beneficio médico asistencial, aduciendo que aquella era portadora de un cáncer renal metastásico y otro tumor maligno primario, **ambos en condición progresiva e incurable**, que sólo admiten medidas de carácter paliativo que mejoren su calidad de vida; y agregándose que **los cánceres renales en estados avanzados no tienen cura efectiva**, pues los tratamientos con inhibidores de tirosina kinesa como sunitinib (Sutent), no logran erradicar la enfermedad y sólo producen respuestas parciales y transitorias.

Analizando el caso, la Excma. Corte Suprema señala que “*los antecedentes que aporta esta sumaria investigación en torno a la enfermedad que sufre la actora y a su consiguiente historial clínico-manifestada en un cáncer para el cual **la ciencia médica no tiene actualmente una respuesta de índole curativa**, limitando su aporte a auxilios meramente paliativos y en la búsqueda de una prolongación de la vida, evidencian que con el derecho a la vida, garantizado en el artículo 19 n° 1 de la Carta Fundamental y amparable con arreglo a su artículo 20, debe entenderse vinculada la acción cautelar que se analiza.*”

Continúa dicho fallo señalando que “*en esta línea de razonamientos, cabe recordar que el Hospital Clínico de la Universidad de Chile, a través de su Departamento de Oncología, arribó a ciertas conclusiones que, por la solvencia científica de su emisor, corresponde aceptar como razonablemente serias: a) que el tratamiento que actualmente recibe la paciente en la Fundación Arturo López Pérez para su cáncer renal metastásico: Bevacizumab más Interferon, ha demostrado beneficio clínico y se encuentra aceptado internacionalmente como un tratamiento adecuado a su patología; b) que tanto este tratamiento como el sugerido por el Comité Oncológico del Hospital San Juan de Dios con sunitinib (Sutent) se encuentran destinados al alivio de los síntomas y a la mantención de la funcionalidad, **no tienen efectos curativos sino paliativos**, ostentan una toxicidad similar y cuentan con igual aprobación para la patología de la actora; y c) el reemplazo del tratamiento en curso por sunitinib (Sutent) no se justifica mientras no se demuestre el fracaso del primero.*”

El Máximo Tribunal del país, desecha finalmente el recurso, basado exclusivamente en los siguientes razonamientos:

(a) Que cabe dar por establecido que la amenaza que se cierne sobre la vida de la paciente no resulta atribuible, en los términos establecidos por el artículo 20 de la Constitución Política, a la conducta del Ministerio de Salud, sino que está causada por la

patología incurable que la aqueja y que **la omisión de auxilio que se le atribuye a ese Ministerio, dado el tratamiento a que en la actualidad se encuentra sometida dicha persona, no altera negativamente el estado de su patología;** y

(b) Que aun cuando concurriesen los presupuestos de antijuridicidad y afectación de la garantía constitucional invocada, ello no sería bastante para dar acogida al arbitrio cautelar, cuya procedencia se halla supeditada a la posibilidad de la Corte en orden a adoptar alguna medida idónea para remediar el agravio a la garantía afectada; requisito que en la especie no concurre, desde que, como quedó de manifiesto con la opinión científica antes reseñada, **tanto la adición de sunitinib (Sutent)- al tratamiento que ahora se le suministra como el reemplazo de éste por el primero no aseguran un resultado positivo y sí encierran riesgos para la condición de salud de la paciente.**

Pues bien, el caso reseñado posee diferencias fundamentales con lo solicitado mediante esta presentación, siendo, por ello, aplicables las razones otorgadas por la Excm. Corte Suprema para, en el caso *sub lite*, fallar acogiendo el Recurso de Protección a favor de los niños con Tirosinemia Tipo I. En efecto, como primera cuestión debe indicarse que los niños que adolecen de esta condición, a diferencia de la Sra. Marcell, **sí tienen un único tratamiento curativo, clínicamente probado y efectivo, que les asegura su sobrevivencia**, el que consiste en el suministro de la droga huérfana denominada Orfadin (NTBC).

Además, el acto que causa la directa amenaza a los derechos fundamentales de estos niños es la determinación ilegal y arbitraria de parte del Ministerio de Salud de reducir drásticamente los recursos que se habían destinado para el suministro del elemento con el cual estos niños, más los cuidados de sus familias, **son perfectamente sanos y se pueden desarrollar sin mayores inconvenientes**. La relación de causalidad entre el actuar del Ministerio de Salud y la afectación de los derechos esgrimidos queda de manifiesto cuando, de mantenerse la provisión del medicamento, ningún daño se causaría a los niños, es decir, éstos **seguirían siendo sanos**.

Siguiendo con el razonamiento del considerando Vigésimo Primero de la sentencia de la Corte Suprema, *contrario sensu*, **cuando el tratamiento sí es capaz de alterar el estado de la patología, la omisión resulta atribuible al Ministerio de Salud** y no a la enfermedad de los recurrentes. Ello es lo que, en la especie, permite que esta Il. Corte pueda tomar todas las medidas necesarias para asegurar el imperio del derecho, asegurándose, con ello, un resultado positivo para los niños.

Cabe resaltar que la condición de los niños que por mi intermedio hoy recurren de protección, ha pasado ya dos veces por los exhaustivos y rigurosos procedimientos establecidos por el Ministerio de Salud para determinar su aptitud para recibir el beneficio del Auxilio Extraordinario y en ambos casos lo han pasado exitosamente. Sin embargo, y a diferencia de lo sucedido en el caso de la señora Marcell, sin expresión de causa justificativa alguna el Ministro ha tomado la determinación de destinar recursos a todas luces insuficientes, lo que amenaza actual y directamente la vida de los niños, mediante la causación de daños irreparables a su integridad física y psíquica , sometiéndolos, además, a apremios ilegítimos al tener que sufrir durante todo el tiempo que el Estado de Chile no les otorga la protección a la que tienen derecho en virtud de la Carta Fundamental, hasta el momento de su irremediable muerte. Esta arbitraria e ilegal situación puede revertirse a través de la intervención de esta Il. Corte, lo que garantizaría la protección de los derechos fundamentales de los niños.

(2) El medicamento permite una vida completamente sana a los niños.

Según un informe entregado por la Dra. Raimann, la Tirosinemia Tipo I se produce por el déficit de la vía metabólica de la tirosina y se han descrito dos formas de presentación: *Tipo Ia*, debida al déficit de la enzima *fumarilacetoacetasa hidrolasa* (OMIM 276700), gen localizado en el cromosoma 15q 23-25, con más de 20 mutaciones descritas y la mutación IVS12+5(g-a) se encuentra en 25% de los alelos estudiados, salvo en la población franco-canadiense que se encuentra en el 86% de los alelos. *Tipo Ib*, ocasionada por la deficiencia enzimática de *maleilacetoacetato isomerasa*.

En el contexto de esta condición, existe una gran heterogeneidad clínica, pudiendo manifestarse desde lactante pequeño hasta la edad adulta. La forma más aguda se caracteriza por una insuficiencia hepática de aparición en las primeras semanas de vida, acompañada de vómitos, diarrea, edema, ascitis, ictericia y síndrome hemorrágico. Frecuentemente presentan sepsis. Los pacientes pueden desarrollar raquitismo hipofosfémico secundario al daño tubular renal. Durante la niñez puede manifestarse con daño hepático, raquitismo, tendencia al sangramiento, retardo de crecimiento o hepatoesplenomegalia. Ocasionalmente presentan polineuropatía y dolor abdominal como una porfiria aguda intermitente. En la forma crónica, la sintomatología es menos llamativa con leve visceromegalia, raquitismo subclínico y moderado retardo de crecimiento. Algunos pacientes presentan insuficiencia renal y requieren trasplante renal.

Una de las complicaciones más frecuentes es el carcinoma hepatocelular, que ha sido encontrado desde el primer año de vida, aunque es más frecuente en niños mayores o adolescentes, pudiendo encontrarse incluso en aquellos pacientes que tienen síntomas mínimos.

El diagnóstico de esta condición se confirma al encontrar succinilacetona en orina, elevación de tirosina y metionina en la sangre. Cuando los niveles de succinilacetona están sólo levemente elevados, se debe medir actividad enzimática de *fumarilacetoacetasa* en linfocitos o fibroblastos o se debe confirmar con el estudio de mutaciones. El estudio enzimático no es completamente seguro, porque hay una variante genética que presenta menor actividad enzimática, con valores similares a los individuos con tirosinemia tipo Ia. Se encuentran además pruebas hepáticas alteradas, síndrome de Fanconi (hiperaminoaciduria, glucosuria e hiperfosfaturia) y alteración de factores de coagulación dependientes de vitamina K. Se puede encontrar frecuentemente aumento de γ -glutamyltransferasa y de α -fetoproteína. Esta última está muy elevada en pacientes agudamente enfermos o cuando ya hay un carcinoma hepatocelular, y casi normal en los pacientes crónicos.

Actualmente se ha incorporado a la Pesquisa Neonatal la medición de succinilacetona junto al perfil de aminoácidos haciendo desaparecer los falsos negativos que pueden ocurrir al medir sólo los niveles de Tirosina.

En cuanto a su tratamiento, por la gran cantidad de fenilalanina que se hidroxila a tirosina, la ingesta de ambos aminoácidos debe ser restringida, siendo mayor la tolerancia que en la fenilketonuria. El requerimiento de tirosina se relaciona directamente con el estado metabólico y la acumulación de succinilacetona. En el período agudo se suspende la ingesta de proteínas naturales y se inicia tratamiento intensivo parenteral: 100 a 120 cal/kg/día (glucosa y lípidos) por vía enteral, las proteínas provendrán de fórmulas sin tirosina y se puede aportar entre 1,5 a 2 gs/kg/día. Suplementar con vitamina C (50 a 100 mg/día).

En el período crónico las necesidades de fenilalanina más tirosina son de 400-500 mg/día para lactantes y de 900 mg/día en niños mayores. Se restringe la ingesta de proteínas naturales a 0,5 gr/kg/día, completándose a 1,5-2,5 gr/kg/día con mezclas de aminoácidos exenta de tirosina y con trazas de fenilalanina. El objetivo del tratamiento nutricional es mantener los niveles plasmáticos de tirosina entre 200-400 μ M/L y de fenilalanina entre 30-70 μ M/L. Nivel de fenilalanina inferior a 20 μ M/L produce desbalance de aminoácidos neutros en el cerebro, siendo necesario suplementar con 30-40 mg/kg/día.

La dieta es efectiva en evitar la aparición de daño hepático cuando se introduce conjuntamente la droga [2-(2-nitro-4-trifluoro-metilbenzoi)-1,3-ciclo-hexanediona] NTBC o Nitisinone (1mg/kg/día), que bloquea la enzima *p*-hidroxi-fenilpirúvico dioxigenasa interfiriendo en la producción de fumarilacetoacetato y succinilacetona, evitando hepatocarcinoma y alteraciones renales cuando el diagnóstico es neonatal. Debido al bloqueo enzimático que provoca la droga NTBC, se aumenta los niveles de tirosina plasmática, generando manifestaciones oculocutáneas y cuando el valor sobrepasa los 600 uM/L.

En Chile hay 9 niños en protocolo NTBC y dieta restringida en tirosina y fenilalanina, registrándose disminución de alfa-fetoproteína desaparición de succinilacetona en orina y niveles de tirosina < 300 uM/L. Un paciente diagnosticado a los 2 meses de edad, lleva 5 años de seguimiento con excelente resultado, crecimiento y desarrollo normales y ecotomografía hepática normal a la fecha. Otro niño que inició terapia con NTBC después de los 3 años desarrolló carcinoma hepático, falleciendo por esa causa.

Una de las complicaciones en la tirosinemia tipo Ia y Ib con mal control nutricional o sin NTBC son síntomas que simulan una porfiria, ya que la succinilacetona inhibe la enzima *γ*-aminolevulínico deshidratasa disminuyendo la biosíntesis del grupo hem y generando ácido *γ*-aminolevulinico.

(3) Principio de subsidiariedad

Las obligación del Ministerio de Salud en orden a satisfacer las prestaciones de salud de los niños tirosinémicos se funda en uno de los principios establecidos en las Bases de la Institucionalidad de la Constitución Política de la República, denominado por la doctrina "principio de subsidiariedad". De conformidad con éste, el Estado se encuentra obligado a llevar a cabo ciertas actividades o a la provisión de bienes toda vez que los particulares sean incapaces de llevarlas a cabo o bien proveérselos de manera autónoma. En la especie, el Ministerio de Salud, como órgano estatal encargado de otorgar prestaciones para conservar la salud de los habitantes de la República, no puede sino acceder a adquirir el único medicamento que permite la vida de los niños recurrentes. En efecto, tal como en su momento se acreditó ante ese Ente Público, **las familias de los menores no se encuentran en condiciones económicas para proveer la droga a sus hijos, en virtud de su alto costo**. Ello trae como consecuencia que sólo el Estado está en condiciones de -y obligado a- proporcionar el medicamento Orfadin. De lo contrario, estaría incumpliendo una de las bases fundamentales del ordenamiento jurídico chileno, vulnerando, en consecuencia, de manera flagrante, la Carta Fundamental.

POR TANTO, con el mérito de los hechos descritos y de los fundamentos constitucionales y legales citados, en especial, tomando en cuenta lo dispuesto en los artículos 19 número 1º y 20º de la Constitución Política de la República, el artículo 1º del DFL N° 1/2005, así como las normas del Auto Acordado sobre Tramitación y Fallo del Recurso de Garantías Constitucionales emanado de la Excelentísima Corte Suprema,

RUEGO A S.S.I.: Sírvase admitir a tramitación el presente Recurso o Acción de Protección, ponerlo en conocimiento de los recurridos, ordenando que éstos informen al tenor del mismo y, en definitiva, acogerlo en todas sus partes, decretando que se deje sin efecto la decisión antes referida, ordenando la efectiva protección de los afectados y disponiendo la entrega del medicamento Orfadin (NTBC) en sus dosis prescritas, asegurando así el restablecimiento del derecho al proteger la vida e integridad física y psíquica de los niños que adolecen de Tirosinemia Tipo I, además de los demás derechos fundamentales señalados en el cuerpo de este escrito.

PRIMER OTROSÍ: Sírvase S.S.I. tener por acompañados en forma legal los siguientes documentos que son base del Recurso de Protección intentado:

- (1) Certificados de nacimiento de los menores por los que se recurre en autos.
- (2) Certificados médicos de fecha 19 de mayo de 2010, emitidos por Instituto de Nutrición y Tecnología de los Alimentos (INTA), dependiente de la Universidad de Chile.
- (3) Certificado médico de fecha 11 de mayo de 2010, emitido por la Dra. Erna Raimann en el que se hace una descripción de la enfermedad Tirosinemia Tipo I y se describe brevemente su situación en Chile.
- (4) Copia de la carta de fecha 08 de febrero de 2008, dirigida por doña Marisol Encalada Valdivia, representante de la Agrupación AFANTI, a la Presidenta de la República.
- (5) Copia de la carta de fecha 13 de febrero de 2008, emanada da la Presidencia de la República y dirigida a doña Marisol Encalada Valdivia, representante de la Agrupación AFANTI.
- (6) Copia del email de fecha 24 de diciembre de 2009, enviado por don Luis Eduardo Diaz a requerimiento del Ministro de Salud.
- (7) Copia del ORD. A/112 N° 288, de fecha 28 de enero de 2010, emanado del Gabinete del Ministro de Salud.

- (8) Copia de la carta fecha 28 de Abril de 2010, emanada del Ministerio de Salud, firmada por la Jefe de Gabinete del Ministro y dirigida a don Esteban Tomic E., abogado de los familiares de niños enfermos de Tirosinemia Tipo I.
- (9) Copia de la carta fecha 29 de Abril de 2010, emanada de la empresa Innovative Medicines S.A., firmada por su director don Carlos Massone y dirigida a don Esteban Tomic E., abogado de los familiares de niños enfermos de Tirosinemia Tipo I.

SEGUNDO OTROSI: Sírvase US.I. tener presente que designo abogados patrocinantes y confiero poder a los señores **Esteban Tomic Errázuriz**, domiciliado en calle Agustinas N° 640, piso 15, Santiago, y a don **Roberto Celedón Fernández**, con domicilio en calle Phillips N° 16, 5° piso, Oficina X, comuna de Santiago, quienes podrán actuar conjunta o separadamente.