



Trabajo Final de Graduación:

“Enfermedades Raras, Derechos invisibilizados: Desafíos Jurídicos en el Acceso a la Salud en Argentina”

Carrera: Abogacía

Alumno: Javier Gonzalo Chávez

D.N.I.: 28.475.895

Tutor: DIEGO VAZQUEZ PETRINI

Legajo: VABG139391

Fallo: R. C., G. vs. Ministerio de Salud de la Provincia de Salta - Amparo”, Expte.

Nº MIN – 803290/23

Sumario: I) Introducción - II) Historia procesal - III) Ratio decidendi – IV) Descripción del análisis conceptual, antecedentes doctrinarios y jurisprudenciales- V) Postura del autor – IV) Conclusión

I- INTRODUCCION

Este trabajo se centra en el análisis del fallo “*R. C., G. c/ Ministerio de Salud de la Provincia de Salta*” del 26 de junio de 2023, que tiene mucha importancia porque trata sobre el derecho a la salud de una persona diagnosticada con una enfermedad poco frecuente (EPOF), sin obra social y en situación de extrema vulnerabilidad. El conflicto surge porque el medicamento que necesita no estaba incluido en el vademécum provincial, lo cual llevó a que el caso se resuelva mediante una acción de amparo.

En el caso, el señor R. C., G., residente en la provincia de Salta, promovió una acción de amparo ante la negativa estatal de garantizar su tratamiento para una enfermedad poco frecuente. Este conflicto reviste una gran relevancia social y, al mismo tiempo, interpela al derecho en cuanto mecanismo de protección de los sectores más vulnerables. Marisa Aizenberg (2014) sostiene que el derecho a la salud debe comprenderse como un derecho humano fundamental, vinculado de forma directa con la dignidad y la calidad de vida, y que impone al Estado obligaciones reforzadas de protección cuando se trata de personas en situación de exclusión o debilidad estructural. En este sentido, el caso obliga a reflexionar acerca de si el Estado provincial puede priorizar argumentos presupuestarios o administrativos por sobre la efectividad de derechos sociales esenciales, cuando está en juego la vida de un individuo que depende enteramente de la respuesta estatal.

El derecho a la salud está reconocido por la Constitución Nacional en el artículo 42, que protege a los consumidores y usuarios, y también en el artículo 75 inciso 22, que incorpora tratados internacionales de derechos humanos. Además, la Corte Suprema de Justicia de la Nación ha afirmado que “el derecho a la salud, máxime cuando se trata de enfermedades graves, está íntimamente relacionado con el derecho a la vida, siendo este

el primer derecho de la persona humana reconocido y garantizado por la Constitución Nacional” (*Fallos* 329:4918). Por eso, el acceso a la salud no puede depender de una cuestión administrativa o presupuestaria, sobre todo cuando está en juego la vida.

En este escenario jurídico, el amparista está en una situación que encaja perfectamente con lo que dicen las Reglas de Brasilia (2008) sobre personas en condición de vulnerabilidad, ya que no tiene recursos económicos ni obra social y sufre una enfermedad poco frecuente. Según esas reglas, se debe brindar una protección especial a quienes tienen más dificultades para acceder a la justicia. En este sentido, Marisa Herrera (2019) sostiene que “el principio de vulnerabilidad exige una respuesta estatal diferenciada, que supere la mera igualdad formal para alcanzar una igualdad real”

Además, el caso presenta lo que se llama un problema de relevancia normativa, porque hay que decidir si aplicar la legislación provincial (más restrictiva) o la Ley Nacional 26.689 sobre enfermedades poco frecuentes, a la que la provincia de Salta adhirió. También hay un problema axiológico, ya que entran en tensión dos valores: el derecho a la salud y a la vida, contra la limitación de recursos públicos. Frente a esta tensión, la justicia salteña decidió a favor de garantizar el acceso a la salud del paciente.

Esta postura judicial va en la línea de lo dicho por la Corte Suprema de Justicia en el caso *Campodónico de Beviacqua* (*Fallos* 324:3074), donde se sostuvo que “cuando se halla en juego la subsistencia de un derecho social de principal rango, debe exigirse de los jueces una interpretación extensiva que asegure su plena vigencia y protección”. También la efectividad de los derechos sociales depende de herramientas judiciales adecuadas, no de simples declaraciones (Lorenzetti, 2006). Este trabajo intenta mostrar cómo a través de un fallo concreto se pueden analizar cuestiones profundas del derecho constitucional, como la efectividad de los derechos humanos, la función activa del Poder Judicial frente a la desigualdad y la necesidad de aplicar el derecho con perspectiva de derechos humanos para que no quede solo en la letra de la ley, sino que se garantice en los hechos.

En los epígrafes que integran este trabajo se partirá por detallar los hechos que originaron el conflicto judicial, centrado en la negativa del Estado provincial a brindar cobertura a un medicamento prescrito para tratar una enfermedad poco frecuente,

afectando a una persona sin obra social y en situación de extrema vulnerabilidad. Posteriormente se analizarán las distintas etapas procesales que atravesó la causa y las razones que sustentaron las decisiones judiciales en torno a la tutela del derecho a la salud. Asimismo, se abordarán los antecedentes legislativos, doctrinarios y jurisprudenciales relevantes, poniendo de relieve la tensión entre el derecho a la salud y las restricciones presupuestarias invocadas por el Estado, así como el alcance de la protección reforzada que requieren las personas vulnerables. Finalmente, se expondrá la postura del autor respecto a la solución adoptada, con algunas reflexiones críticas, y se desarrollará una conclusión que sintetice los aportes más significativos del análisis.

II - HISTORIA PROCESAL

En el caso “R. Ch., G. c/ Ministerio de Salud de la Provincia de Salta s/ Amparo”, el proceso se inicia con la presentación de una acción de amparo por parte del señor G. R. Ch., quien promovió demanda contra el Ministerio de Salud de la provincia de Salta, solicitando la cobertura integral del medicamento Volanesorsen. Esta droga había sido indicada por su médica tratante para el abordaje de una enfermedad poco frecuente que padece: el Síndrome de Quilomicronemia Familiar (FCS, por sus siglas en inglés), patología metabólica hereditaria de baja prevalencia que no responde a los tratamientos convencionales y que implica riesgos graves para la vida del paciente, como pancreatitis recurrente, dolores abdominales severos y otras complicaciones. El actor acreditó su condición médica mediante informes clínicos y certificaciones emitidas por profesionales del Hospital San Bernardo y del Hospital del Milagro de Salta, así como la prescripción formal del medicamento requerido. Asimismo, invocó la Ley Nacional N.º 26.689, a la cual la Provincia de Salta adhirió mediante la Ley Provincial N.º 7965, normas que consagran derechos específicos de las personas con enfermedades poco frecuentes y que imponen obligaciones concretas a los efectores públicos en relación con la provisión de diagnósticos, tratamientos y seguimiento.

El Ministerio de Salud provincial, al contestar la demanda, negó la procedencia de la misma y argumentó que el medicamento solicitado no contaba con aprobación plena por parte de la ANMAT, sino que se encontraba habilitado bajo modalidad condicional, lo cual –según sostuvo la demandada– impedía que el Estado asumiera su cobertura sin poner en riesgo la salud del paciente. También manifestó que el medicamento tenía un costo excesivo y que no existía en el expediente constancia fehaciente del consentimiento informado del actor, ni de la existencia de un protocolo adecuado para el seguimiento médico durante su aplicación.

La causa fue tramitada ante el Juzgado de Primera Instancia en lo Civil y Comercial de la ciudad de Salta, donde la jueza interviniente consideró que la negativa estatal configuraba una conducta arbitraria e irrazonable que vulneraba derechos fundamentales, especialmente el derecho a la salud y a la vida, consagrados tanto en la Constitución Nacional como en tratados internacionales con jerarquía constitucional. Destacó la situación de vulnerabilidad del actor por su condición de paciente con enfermedad poco frecuente, y el carácter urgente del tratamiento requerido, así como la existencia de prueba médica suficiente que justificaba la prescripción del Volanesorsen. Asimismo, la jueza rechazó los planteos relativos a la falta de habilitación definitiva del medicamento, señalando que su autorización condicional por parte de la ANMAT, en el marco de la emergencia médica y la especificidad del caso, no era un impedimento para su utilización. En ese marco, hizo lugar a la acción de amparo y ordenó al Ministerio de Salud de la Provincia de Salta que otorgue la cobertura integral e inmediata del tratamiento indicado, con costas a la demandada.

Contra esta sentencia, el Estado Provincial interpuso recurso de apelación ante la Corte de Justicia de Salta. En su expresión de agravios, reiteró los cuestionamientos a la vía elegida –sosteniendo que el amparo no era procedente–, objetó la validez y seguridad del medicamento requerido, e insistió en la supuesta falta de consentimiento informado y de garantías suficientes para el adecuado monitoreo del tratamiento. También cuestionó que el fallo de primera instancia no valorara debidamente la falta de aprobación definitiva por parte de la autoridad sanitaria nacional y el elevado costo del fármaco.

El actor contestó el recurso solicitando su rechazo, y el Fiscal de Cámara también dictaminó a favor de la confirmación de la sentencia. Al analizar la cuestión, la Corte de Justicia de Salta (Expte. CJS 43.106/23 – R. Ch.), concluyó que la vía del amparo resultaba plenamente idónea para la tutela urgente de derechos fundamentales en juego, y recordó que el derecho a la salud es operativo, exigible y directamente justiciable, sobre todo cuando se trata de garantizar el acceso a tratamientos indispensables para la vida o el bienestar del paciente. El tribunal valoró que la Ley 26.689 y su adhesión provincial configuran un marco jurídico específico que obliga al Estado a adoptar medidas positivas en beneficio de quienes padecen enfermedades poco frecuentes. También ponderó que existía una prescripción médica clara, acompañada por los correspondientes informes profesionales, y que el medicamento había sido autorizado –aunque condicionalmente– por la ANMAT, lo cual permitía su uso conforme a los principios de progresividad y no regresividad en materia de derechos sociales. En cuanto al consentimiento informado, la Corte consideró que se encontraba debidamente acreditado en autos, al igual que la existencia de un protocolo de seguimiento del tratamiento. Por todo ello, el alto tribunal provincial rechazó el recurso de apelación interpuesto por la provincia de Salta, confirmó la sentencia de primera instancia en todas sus partes y mantuvo la imposición de costas a la demandada.

III- RATIO DECIDENDI

En el caso “R. Ch., G. c/ Ministerio de Salud de la Provincia de Salta s/ Amparo”, la razón central que motivó tanto la decisión del juzgado de primera instancia como la confirmación por parte de la Corte de Justicia de Salta fue la necesidad de garantizar la efectividad del derecho a la salud y a la vida de una persona en situación de extrema vulnerabilidad, aun frente a la ausencia de aprobación definitiva del medicamento requerido y los obstáculos administrativos o presupuestarios alegados por el Estado provincial. La jueza de primera instancia fundó su decisión en una interpretación humanista, pro persona y directamente vinculada con el mandato constitucional de protección de los derechos fundamentales. Señaló que “la negativa del Ministerio de Salud resulta manifiestamente arbitraria e irrazonable, en tanto se opone sin justificación suficiente a una indicación médica clara y fundada, exponiendo al actor a un grave riesgo para su salud y su vida”. Destacó que el amparo era la vía adecuada por la urgencia del

caso y por la situación de vulnerabilidad del amparista, quien padece una enfermedad poco frecuente de progresión grave, sin alternativas terapéuticas efectivas.

La jueza valoró especialmente la evidencia médica obrante en autos, consistente en informes clínicos actualizados, estudios bioquímicos y la prescripción formal de la médica tratante. Subrayó que el medicamento Volanesorsen, si bien no cuenta con autorización definitiva de la ANMAT, sí se encontraba aprobado bajo modalidad condicional, lo que no impedía su provisión en situaciones excepcionales. Citó en su fallo el artículo 42 de la Constitución Nacional, que garantiza los derechos de los consumidores y usuarios de servicios de salud, así como el artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, que establece el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. También fundamentó su decisión en el artículo 75 inciso 22 de la Constitución Nacional, que otorga jerarquía constitucional a los tratados de derechos humanos, y en el inciso 23, que obliga al Estado a legislar y promover medidas de acción positiva en favor de personas con necesidades especiales de protección.

Además, aplicó de manera expresa la Ley Nacional 26.689, que establece un régimen de protección integral para las personas con enfermedades poco frecuentes, y su correspondiente adhesión por parte de la Provincia de Salta mediante la Ley 7965. Consideró que el Estado tenía el deber legal y ético de adoptar medidas concretas y urgentes para garantizar la continuidad del tratamiento, y rechazó que las restricciones presupuestarias pudieran ser una excusa válida para negar un medicamento prescripto médicamente y necesario para preservar la vida del paciente. En palabras del fallo: “la escasez de recursos estatales no puede justificar el incumplimiento de derechos fundamentales, menos aún cuando se trata de un único paciente que requiere asistencia específica, cuya denegatoria compromete la dignidad humana”.

También desestimó los argumentos vinculados a la supuesta falta de consentimiento informado y ausencia de protocolo médico, señalando que en el expediente constaban documentos que acreditaban tanto la aceptación del tratamiento por parte del paciente como el seguimiento clínico por un equipo profesional. En esa línea, la jueza manifestó que el principio de precaución no puede convertirse en un obstáculo para

el acceso a tratamientos innovadores cuando no existen alternativas eficaces, y que, por el contrario, debía adoptarse el principio de máxima protección en favor del amparista, conforme a lo dispuesto en el artículo 29 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos. A su vez, citó jurisprudencia de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, como el fallo “Asociación Benghalensis c/ Estado Nacional” (2000), donde se afirma que “la protección de la salud integra el contenido esencial del derecho a la vida y obliga a los poderes públicos a adoptar medidas efectivas para asegurar su vigencia”.

En sus argumentos complementarios u obiter dicta, la jueza resaltó la condición especial de vulnerabilidad del paciente, lo que demanda una interpretación amplia y protectora del marco normativo, y enfatizó la función del juez como garante de derechos cuando el Estado incumple sus obligaciones. Subrayó que el costo elevado del medicamento no puede justificar la negativa estatal frente a la vida y dignidad humana.

La Corte de Justicia de Salta, al confirmar la sentencia, ratificó en todos sus términos el criterio de la jueza. Valoró que la vía del amparo era idónea ante la urgencia del caso y la amenaza concreta de daño irreparable, y que el Estado había incumplido sus obligaciones legales al negar el tratamiento sin argumentos razonables ni alternativa terapéutica. Señaló que el medicamento, aunque habilitado condicionalmente por ANMAT, podía ser utilizado conforme a las normas vigentes, y que existía prueba concluyente sobre su necesidad. Destacó también que el derecho a la salud no puede estar sujeto a la discrecionalidad administrativa ni a criterios exclusivamente económicos. En este sentido, sostuvo que “los derechos fundamentales deben ser protegidos con eficacia, y no solo de forma declarativa, y que su goce no puede depender de la voluntad del administrador”.

Como se adelantó en la introducción, este caso claramente plantea un conflicto axiológico importante, que implica un choque entre principios jurídicos de alta jerarquía. Por un lado, se encuentra el derecho a la salud y a la vida de una persona en una situación de extrema vulnerabilidad; por otro, la necesidad de mantener ciertos criterios administrativos o presupuestarios. Ante esta disyuntiva, la Corte de Justicia de Salta decidió darle prioridad a la efectividad de los derechos fundamentales del amparista, adoptando una interpretación que favorece el acceso a la salud y respeta la supremacía de

los derechos humanos consagrados en la Constitución. Esta postura es coherente con lo establecido por la Corte Suprema de Justicia de la Nación en precedentes como “Campodónico de Beviacqua” (2000), donde se remarcó que “los derechos fundamentales no pueden verse postergados por exigencias presupuestarias cuando está en juego la vida o la integridad de una persona”.

IV- DESCRIPCIÓN DEL ANÁLISIS CONCEPTUAL, ANTECEDENTES DOCTRINARIOS Y JURISPRUDENCIALES

Resulta importante tratar nuevamente aquí algunos datos del caso traído a estudio. Surge de su lectura que el amparista no tenía obra social, trabajaba de forma informal y no podía afrontar el costo del medicamento que le recetaron. El tratamiento no estaba aprobado por ANMAT ni incluido en el vademécum de la provincia, por lo que el Ministerio de Salud de Salta le negó la cobertura

Desde la Constitución Nacional y los tratados internacionales que tienen jerarquía constitucional (art. 75 inc. 22), el derecho a la salud es considerado un derecho fundamental. La Corte Suprema de Justicia de la Nación lo ha dicho en muchos fallos, como en “*Campodónico de Beviacqua*” (Fallos 323:3229), donde estableció que el Estado tiene la obligación de dar cobertura a medicamentos necesarios, incluso si la persona no cuenta con recursos. También en “*Asociación Benghalensis*” (Fallos 323:1339), donde se reafirma que el derecho a la salud es exigible judicialmente, y que no se puede dejar de proteger por falta de reglamentación.

Según Daniel Sabsay (2011), el reconocimiento constitucional del derecho a la salud implica no solo su consagración formal, sino también la obligación del Estado de asegurar vías judiciales ágiles y eficaces para su protección real. No se puede aceptar que se postergue el tratamiento de una persona por razones administrativas o porque hay trámites pendientes. Y eso es lo que justamente hace el tribunal salteño: prioriza la urgencia del caso y ordena una solución rápida.

Las enfermedades poco frecuentes cuentan con un marco normativo específico en Argentina, establecido por la Ley 26.689, la cual impone al Estado la obligación de

asegurar el diagnóstico, tratamiento y apoyo integral a los pacientes afectados. En este contexto, la provincia de Salta, al adherir a dicha normativa mediante la Ley 7965, asumió un compromiso jurídico que le impedía eludir sus responsabilidades. Esta interpretación se alinea con los principios expuestos por Ricardo Lorenzetti (2016) en su obra *El nuevo derecho público*, donde señala que la administración pública no puede erigirse como un impedimento para la efectivización de derechos esenciales. En este sentido, el acceso a tratamientos médicos prescritos por profesionales debe ser garantizado, incluso cuando los medicamentos requeridos no figuren en el *Programa Médico Obligatorio (PMO)*.

El medicamento Volanesorsen, si bien no está aprobado por ANMAT, sí lo está por la Agencia Europea de Medicamentos. Y además, puede ser autorizado en Argentina bajo el Régimen de Acceso de Excepción (Disposición ANMAT 4616/2019). En fallos como "*Reynoso c/ IOSE*" (Fallos 330:3725), la Corte sostuvo que el acceso a medicamentos excepcionales es posible si está médicamente justificado, lo cual también aplica en este caso. Lo mismo se afirmó en "*D.P.J.M. c/ Obra Social Unión Personal*" (Cámara Federal de Rosario, 2021), donde se resolvió que el PMO (Programa Médico Obligatorio) no es un límite cerrado, sino un piso prestacional.

Además, este caso no puede analizarse sin tener en cuenta la vulnerabilidad del actor. En sus votos, Juan Carlos Maqueda suele recordar que los derechos fundamentales no pueden analizarse en abstracto, sino desde la situación concreta de las personas, sobre todo si se encuentran en desventaja social. En *Asociación Benghalensis*, Maqueda enfatizó "Los derechos fundamentales deben examinarse en el contexto concreto de quienes los invocan, especialmente cuando se trata de grupos sociales en situación de desventaja. La dilación judicial en estos casos equivale a denegar justicia" (Fallos 327:367, 2004, voto del Dr. Maqueda, cons. 12).

Roberto Gargarella (2015) sostiene que el principio de igualdad constitucional (art. 16 CN) debe interpretarse desde una perspectiva democrático-deliberativa, que exige al Estado no solo abstenerse de discriminar, sino también remover activamente las barreras socioeconómicas que impiden el ejercicio real de los derechos. Esto tiene relación directa con lo que decía Germán Bidart Campos (1997), quien explicaba que la igualdad no es tratar a todos igual, sino asegurar que las personas accedan en igualdad de condiciones al goce de sus derechos. En su *Manual de la Constitución Reformada*, señala

que el Estado debe adoptar acciones positivas para hacer efectivos los derechos humanos, sobre todo cuando hay desigualdades reales (t. I, p. 346).

Por eso, en este caso, no se trata solo de aplicar una ley, sino de garantizar que el derecho a la salud se haga realidad para alguien que, si no recibe el medicamento, corre riesgo de vida. El tribunal aplica una interpretación conforme a la Constitución y también al principio de dignidad humana.

V - POSTURA DEL AUTOR

Consideramos que el fallo llega a un resultado correcto, ya que ordena al Estado provincial garantizar el tratamiento que necesita el actor. Sin embargo, más allá de que comparte la decisión final, creemos también que la sentencia tiene varios aspectos que podrían haber sido mejor desarrollados, sobre todo si se la analiza desde una perspectiva más sensible y comprometida con la realidad social del amparista.

Uno de los puntos que llama la atención es que en ningún momento del fallo se hace referencia expresa a las Reglas de Brasilia sobre Acceso a la Justicia de Personas en Condición de Vulnerabilidad. Estas reglas son ampliamente conocidas en el ámbito judicial y están destinadas justamente a orientar a los jueces y operadores del sistema en cómo deben actuar cuando están frente a personas que, por distintas razones, tienen más dificultades para acceder a la justicia en condiciones de igualdad. En este caso, el actor reúne varias de las condiciones que las Reglas de Brasilia consideran como factores de vulnerabilidad: tiene una enfermedad poco frecuente, no cuenta con cobertura médica, no tiene ingresos suficientes, depende del sistema público de salud y se encuentra en una situación de necesidad urgente.

La falta de mención a este instrumento resulta llamativa, porque hubiera sido importante que el tribunal lo tuviera en cuenta para reforzar el enfoque protector. No se trata solo de resolver el caso desde lo legal o administrativo, sino también de mostrar que se comprende y se valora la situación real de quien está detrás de la demanda. Mencionar las Reglas de Brasilia y aplicar sus principios podría haber aportado una mayor sensibilidad al fallo, además de brindar un marco más completo desde el punto de vista institucional.

Otro aspecto que, a nuestro entender, fue abordado de manera muy superficial en la sentencia es la situación de pobreza y vulnerabilidad estructural del actor. Si bien en alguna parte del fallo se menciona que se trata de una persona sin obra social ni medios económicos, esto se trata como un dato más, sin profundizar en cómo esa situación concreta afecta su posibilidad real de acceder a los derechos. En este tipo de casos, no alcanza con reconocer que existe una enfermedad y que el medicamento está indicado, sino que también es necesario ver en qué condiciones vive la persona, qué recursos tiene, si puede o no afrontar siquiera los trámites para reclamar, y cuánto tiempo puede esperar una respuesta del Estado.

Reforzando lo anterior, la pobreza no fue tratada como un factor jurídico relevante, cuando en realidad debería haber tenido un rol central en la fundamentación del fallo. La justicia no puede ser neutral frente a la desigualdad, y mucho menos cuando la vida o la salud de una persona dependen de una decisión judicial. En este caso, era una excelente oportunidad para que el tribunal hiciera una reflexión más profunda sobre cómo las condiciones sociales concretas impactan en el ejercicio de los derechos fundamentales. Sin embargo, eso no se vio reflejado en la sentencia.

En síntesis, entendemos que el fallo resolvió correctamente el caso desde el punto de vista normativo, pero le faltó una mirada más humana y social de la situación. Se limitó a los aspectos legales sin profundizar en lo que significa vivir con una enfermedad grave, sin recursos y dependiendo de una respuesta del Estado. Tampoco aprovechó la posibilidad de aplicar las Reglas de Brasilia, que están pensadas justamente para situaciones como esta. Por eso, si bien se comparte el resultado, el tribunal perdió la oportunidad de dejar una sentencia más sólida, más sensible y más comprometida con la realidad de las personas que se encuentran en situaciones de mayor vulnerabilidad.

IV – CONCLUSIÓN

El análisis del fallo "*R. C., G. vs. Ministerio de Salud de la Provincia de Salta*" y su posterior recurso de apelación revela tanto los avances como las persistentes limitaciones del sistema jurídico argentino en la protección efectiva del derecho a la salud, particularmente para personas en situación de extrema vulnerabilidad. Si bien la decisión

judicial resulta acertada al ordenar la cobertura del tratamiento médico esencial - reconociendo el carácter fundamental del derecho a la salud consagrado en la Constitución Nacional y tratados internacionales-, evidencia una mirada aún restrictiva al no incorporar plenamente la perspectiva de vulnerabilidad que caracterizaba al caso. La sentencia aborda de manera superficial las condiciones socioeconómicas del paciente, omitiendo herramientas jurídicas clave como las Reglas de Brasilia, que precisamente buscan garantizar un acceso real a la justicia para quienes enfrentan mayores barreras estructurales. Esta omisión resulta particularmente significativa cuando se trata de enfermedades poco frecuentes, donde las dificultades se multiplican: desde el diagnóstico tardío hasta la falta de tratamientos accesibles, pasando por la escasa cobertura estatal y las enormes cargas económicas que recaen sobre pacientes y familias.

El fallo pone de manifiesto los desafíos pendientes del sistema de salud argentino en materia de enfermedades poco frecuentes, donde persiste una brecha entre el reconocimiento normativo de derechos y su implementación concreta. A pesar de contar con un marco legal específico como la Ley 26.689, su aplicación sigue dependiendo en gran medida de la voluntad política de las jurisdicciones y de la persistencia de los pacientes en reclamos judiciales. La situación se agrava cuando, como en este caso, los pacientes enfrentan múltiples vulnerabilidades simultáneas: pobreza, falta de cobertura de salud, y enfermedades complejas que requieren tratamientos de alto costo. El derecho argentino necesita avanzar hacia una mirada más integral que no sólo repare violaciones puntuales, sino que prevenga estas situaciones mediante políticas activas, protocolos claros para casos excepcionales, y una mayor sensibilización de los operadores jurídicos sobre las realidades que subyacen a estos conflictos.

En definitiva, mientras celebramos que la justicia haya actuado como último garante de derechos fundamentales en este caso, debemos reconocer que un sistema sanitario justo no puede depender de amparos individuales. La verdadera protección del derecho a la salud para las personas con enfermedades poco frecuentes requiere transformaciones estructurales: desde la capacitación de profesionales de la salud y el poder judicial hasta la asignación equitativa de recursos, pasando por la implementación efectiva de las normas existentes. El caso del señor R. C., G. nos recuerda que detrás de cada expediente judicial hay una vida en riesgo, y que el Estado -en todas sus instancias- tiene la obligación de garantizar que el derecho a la salud sea una realidad accesible para

todos, especialmente para quienes enfrentan mayores desventajas. Solo así lograremos que la igualdad ante la ley deje de ser una mera declaración para convertirse en una experiencia cotidiana para todos los ciudadanos.

REFERENCIAS

Corte Suprema de Justicia de la Nación. “Asociación Benghalensis c/ Estado Nacional”. Fallo 323:1339 1 de junio de 2000.

Corte Suprema de Justicia de la Nación. Fallo “Campodónico de Beviacqua”, Fallos 324:3074. 24 de octubre de 2000.

Ley Nacional N.º 26.689 de Enfermedades Poco Frecuentes. 29 de julio de 2011 Argentina

Ley Provincial N.º 7965 de Adhesión a la Ley Nacional 26.689. Provincia de Salta. 29 de noviembre de 2016 Argentina

Reglas de Brasilia sobre acceso a la justicia de personas en situación de vulnerabilidad- Marzo de 2008.

Aizenberg, M. 2014, en Estudios acerca del derecho de la salud, La Ley/UBA

Lorenzetti, R. L. (2006). Teoría de la decisión judicial. Editorial Rubinzal-Culzoni.

Bidart Campos, Germán J. (1996). *Manual de la Constitución Reformada*. Tomo I. Buenos Aires: Ediar.

Herrera, Marisa (2019). “El lugar de los derechos sociales en la agenda de las relaciones de familia, infancia y adolescencias”. En: *Derecho de las Familias en el NEA desde la perspectiva jurisprudencial*. Buenos Aires: Editorial Jusbaire.

Lorenzetti, Ricardo L. (2016). *El nuevo derecho público*. Santa Fe: Rubinzal-Culzoni.

Daniel Sabsay (2011). Los derechos sociales como derechos constitucionales", p 178)

Roberto Gargarella (2015). La justicia frente al gobierno (cap. 4, p. 112)

Corte Suprema de Justicia de la Nación, "*Campodónico de Beviacqua, Ana c/ Ministerio de Salud y Acción Social*", Fallos 323:3229 (2000).

Corte Suprema de Justicia de la Nación, "*Asociación Benghalensis y otros c/ Ministerio de Salud y Acción Social s/ amparo*", Fallos 323:1339 (2000).

Corte Suprema de Justicia de la Nación, "*Reynoso, Nilda Noemí c/ Instituto de Obra Social del Ejército*", Fallos 330:3725 (2007).

Cámara Federal de Apelaciones de Rosario, "*D.P.J.M. c/ Obra Social Unión Personal*", sentencia del 30 de agosto de 2021.