



SEMINARIO FINAL DE GRADO

SUPREMA CORTE DE JUSTICIA DE MENDOZA – SALA PRIMERA (2022) OBRA SOCIAL DE EMPLEADOS PÚBLICOS EN J° 255839/55060 SALINAS GASTON EZEQUIEL C/ OBRA SOCIAL DE EMPLEADOS PÚBLICOS P/ ACCIÓN DE AMPARO P/ RECURSO EXTRAORDINARIO PROVINCIAL, SENTENCIA DE FECHA 07/11/2022.

EL ACCESO A LA SALUD DE LA PERSONA CON ATROFIA MUSCULAR ESPINAL (AME)

MODELO DE CASO

DESCA

Carrera: Abogacía

Alumno: BARRIONUEVO, Laura Gabriela

DNI: 32.122.925

Legajo: VABG82290

Fecha de entrega: 30/06/2024

Tutor: LISA DAGATTI, Daniela Noemí

Año 2024

Autos: Suprema Corte de Justicia de la Provincia de Mendoza – Sala Primera, Mendoza, 2022, OBRA SOCIAL DE EMPLEADOS PÚBLICOS EN J° 255839/55060 SALINAS GASTON EZEQUIEL C/ OBRA SOCIAL DE EMPLEADOS PUBLICOS P/ ACCIÓN DE AMPARO P/ RECURSO EXTRAORDINARIO PROVINCIAL, Sentencia de fecha 07/11/2022.

<https://www2.jus.mendoza.gov.ar/listas/proveidos/vertexto.php?ide=9273779286>

SUMARIO: I. Introducción - II. Plataforma fáctica e historia procesal y resolución del Tribunal - III. Análisis de la Ratio Decidendi de la Sentencia - IV. Descripción del marco conceptual, análisis de los antecedentes doctrinarios y jurisprudenciales IV.1. DESCAs - IV.2. Derecho a la vida - IV.3. Derecho a la salud- IV.4. Protección de las personas con discapacidad - IV.5. La atrofia muscular espinal (AME) - IV.6. Los antecedentes jurisprudenciales - IV.7. Los antecedentes doctrinarios. - V. Postura de la Autora - VI. Conclusión - VII. Referencias

I. Introducción

El análisis del presente fallo resulta de relevancia dado que aborda la problemática de acceso a la salud de una persona que posee una enfermedad de las denominadas Enfermedades Poco Frecuentes. El actor que demanda la tutela de sus derechos es un joven adulto de 25 años que padece Atrofia Muscular Espinal (AME), una enfermedad genética que afecta las neuronas motoras de la médula espinal, provoca atrofia y debilidad muscular, es mortal y discapacitante, lo aqueja gravemente e implica un deterioro progresivo, por lo que la aplicación de la medicación que se solicita (Nusinersen-Spinraza), ayudaría a su condición, sobre todo a mantener su conexión con el medio circundante, dado que la única función que conserva el paciente para expresarse e integrarse socialmente, es el habla.

El fallo resulta de relevancia dado que la aplicación de la medicación mencionada no tiene precedentes en personas en edad adulta, por lo que la sentencia de la Suprema Corte de Justicia de la Provincia de Mendoza, que otorga el acceso de esta medicación a una persona de esa edad en procedimiento “off label”, sienta un precedente.

El fallo seleccionado presenta un problema jurídico de prueba, dado que el amparo se origina por la falta de prestación de la medicación fundado en el cuestionamiento del estudio genético acompañado.

II. Descripción de la Premisa Fáctica, Historia Procesal y Decisión del Tribunal

En el presente caso, el Sr. Gastón Ezequiel Salinas, quien posee diagnóstico desde muy temprana edad de Atrofia Muscular Espinal Tipo II, interpone acción de amparo contra la Obra Social de Empleados Públicos de la Provincia de Mendoza (OSEP), de quien es afiliado, solicitando la cobertura integral del tratamiento con la medicación Spinraza, además de la asistencia de auxiliar domiciliario 16 horas por día, 7 días a la semana, silla de ruedas eléctrica y elevador hidráulico con arnés y apoya cabeza.

Expresa el actor que acude judicialmente porque no han sido favorables los intentos y gestiones extrajudiciales para acceder a la cobertura de la prestación. Concorre con representación de la Quinta Defensoría en lo Civil.

La demandada reconoce que el actor es afiliado, que se encuentra diagnosticado con discapacidad debido a la enfermedad que lo aqueja, acompaña constancia de notificación al actor, indicando los requisitos que debe cumplir a los fines de dar cumplimiento al Anexo 1 del Programa Nacional de Atención a pacientes con AME y proceder a su registración y empadronamiento. Alega que no ha negado ni demorado ninguna prestación al actor.

Luego de la celebración de una audiencia de conciliación, la demanda sólo subsiste en lo relativo a la cobertura del tratamiento con la medicación específica.

El Décimo Segundo Juzgado en lo Civil, Comercial y Minas de la Primera Circunscripción Judicial, declara devenida la abstracción de la cuestión a resolver. Considera el juez de primera instancia que no existe normativa que obligue a la demandada a contestar al requerimiento antes del tiempo y del momento en que lo hizo, es decir, ya iniciado el proceso judicial, agrega además que la demandada informó al actor que debía cumplir con los requisitos de acompañar la documentación pertinente, conforme la reglamentación vigente y que no se acredita que la misma haya sido adjuntada.

Interpone el actor recurso de apelación ante la Quinta Cámara de Apelaciones en lo Civil, Comercial y Minas de la Primera Circunscripción Judicial, se argumenta que no ha sido motivo de controversia en el proceso que es afiliado a la obra social demandada, ni su diagnóstico, y que el Plan Médico Obligatorio contempla la cobertura del 100% de la medicación Nusinersen (Spinraza), se especifica que la discusión se ha centrado en el cumplimiento por parte del actor de los requisitos necesarios para poder acceder a dicha cobertura.

Entiende el Tribunal de segunda instancia que el conflicto litigioso aún subsiste entre las partes y que la cuestión a resolver de ningún modo puede haber devenido en abstracta, agrega que el litigio se ha centrado en cuestionar la prestación efectiva de la medicación petitionada por el accionante.

Tal resistencia al otorgamiento de la cobertura de la medicación se fundamenta en que el accionante ha acompañado estudio genético que confirma el diagnóstico de Atrofia Muscular Espinal tipo II, “informe de estudio genético molecular de los genes SMN1 y SMN2 en el cromosoma 5q13 (SMN gen de sobrevivencia de las neuronas motoras) sobre ADN extraído de leucocitos del paciente Gastón Salinas, que reconoció una delación al estado homocigota de los exones 7 y 8 del gen SMN1” (Salinas Gastón Ezequiel c/ Obra Social de Empleados Públicos p/ Acción de Amparo, 2020), y no ha acompañado informe sobre la cantidad de copias que posee del gen SMN2, sostiene el fallo de la Cámara de Apelaciones que ese estudio no es un requisito exigible por la normativa vigente.

Especifica la misma sentencia que el medicamento solicitado es de alto costo pero que de ningún modo puede esto impedir su cobertura, dado que, el fin es mejorar la calidad de vida del paciente, y que no puede prevalecer el interés económico por sobre el derecho a la salud y, resuelve a favor del actor.

Recurre la Obra Social condenada ante la Sala Primera de la Suprema Corte de Justicia de Mendoza, y alega que el actor no sólo no acompañó el informe médico, sino que mientras el expediente se encontraba en trámite ante la Cámara de Apelaciones ocurrieron circunstancias sobrevinientes, se derogó la Resolución 1453/2019 del Ministerio de Salud de la Nación y entró en vigencia la Resolución 1860/2020 que introduce como criterio de exclusión de aplicación de la medicación solicitada, la edad límite de 12 años. Cuestiona el fallo por errónea aplicación de la norma, violación del derecho de defensa y parcialidad. Asevera que se ha realizado una valoración defectuosa

de la prueba dado que el informe acompañado por el actor no es el que la resolución en vigencia exige.

Cuestiona además la regulación de honorarios a la Defensora Oficial.

Contesta el recurrido, se da intervención a la Procuración General y se convoca a una audiencia en donde las partes acuerdan la realización de una Junta Médica que dictamina que no está recomendada la aplicación del tratamiento en este caso, dado que, no se cuenta con evidencia científica, es decir ensayos clínicos en la edad del paciente, sin embargo de acuerdo a la opinión profesional en condiciones excepcionales como en las del planteo a dirimir, existe la posibilidad de autorizar el tratamiento de forma off label o fuera de evidencia, toda vez que el paciente debería tener la chance de al menos evitar el deterioro progresivo y mantener las funciones que le permiten expresarse con libertad.

Se llama al acuerdo para dictar sentencia, y resuelve el Tribunal de alzada hacer lugar parcialmente al recurso extraordinario provincial interpuesto por la obra social demandada, modificando el punto de la sentencia recurrida en cuanto a lo que se refiere a la regulación de honorarios profesionales y ampliando el punto en cuanto a la cobertura integral (100%) del medicamento Nusinersen (Spinraza) para que se autorice y realice la aplicación del tratamiento en off label o fuera de evidencia.

III. Análisis de la Ratio Decidendi de la Sentencia

La Sala Primera de la Suprema Corte de Justicia de Mendoza, integrada por la Dra. María Teresa Day, quién preopina en el fallo que es análisis del presente trabajo, junto con los señores ministros Dr. Julio Ramón Gómez y Dr. Pedro Jorge Llorente quienes adhieren al voto preopinante, amplía la sentencia recurrida, admite la acción de amparo y condena a la Obra Social de Empleados Públicos de la Provincia de Mendoza (OSEP) a la cobertura integral (100%) del tratamiento del paciente con AME tipo II con la medicación Nusinersen (Spinraza). Resalta que la sentencia en crisis no resulta arbitraria y conlleva a la protección integral del derecho a la salud.

Realiza un análisis normativo amplio en cuanto a la condición de discapacidad del recurrido, la enfermedad poco frecuente que padece, la regulación normativa de la medicación y los precedentes jurisprudenciales.

Analiza especialmente la cuestión relativa a la edad del paciente en aras de la normativa sobreviniente, en tanto el actor cuenta con 25 años y la nueva Resolución 1860/2020 condiciona la exclusión para la aplicación de la medicación a la edad límite de 12 años, justifica conforme la fundamentación de la Junta Médica sobre “la plausibilidad biológica de la medicación en el caso dirimido, en la especial circunstancia de que podría detener el deterioro de las funciones motoras que el actor aún posee”. (Obra Social de Empleados Públicos en J°255839/55060 Salinas Gastón Ezequiel c/ Obra Social de Empleados Públicos p/ Acción de Amparo P/Recurso Extraordinario Provincial, 2022)

Recepta además los fundamentos devenidos de la Junta Médica convocada en instancia extraordinaria, y analiza las particularidades de la causa, se destaca que debido a la enfermedad el paciente sólo conserva la habilidad motora del habla y la comunicación, y que conforme opinión medico experta existe posibilidad de detención del deterioro. Valora el colegio de jueces la jurisprudencia que fundamenta que ante una diversidad de criterios médicos debe prevalecer la del médico tratante o de cabecera.

En cuanto al problema jurídico de prueba, fundamenta el Tribunal que el requisito del acompañamiento del estudio genético específico por parte del accionante en forma oportuna se encontraba cumplido, destaca que al momento de solicitarse la prestación de la medicación el estudio genético debía demostrar el diagnóstico, es decir la delección homocigota del exón 7 del gen SMN1 y no como se defiende la obra social que debía acompañar estudios complementarios con el número de copias de SMN2. A raíz de la circunstancia sobreviniente los jueces consideraron importante esclarecer que la obra social recurrente, de conformidad con la normativa vigente al momento de interponer la demanda de amparo, Resolución 1453/19 debería haber provisto la medicación al inicio del proceso ya que el requisito del estudio genético estaba cumplido.

El fallo pondera el derecho a la salud por sobre los cuestionamientos del estudio genético acompañado, por tener este derecho raigambre constitucional, hallándose receptado en los artículos 14bis, 33, 42, 75 incisos 18 y 19, a la vez que en virtud del art. 75 inc. 22 encuentra especial control de convencionalización por medio de los instrumentos internacionales.

El fallo de la Suprema Corte de Justicia de la Provincia a partir de la circunstancia sobreviniente del cambio de Resolución del Ministerio de Salud, por el cual se introduce la cuestión relativa a la edad como condición excluyente de acceso al tratamiento,

fundamenta de forma tal que el acceso a la medicación traducido en acceso a la salud, como principio rector superior de especial tutela constitucional y convencional, no pueda ser ni negado, ni dilatado nuevamente, ordenando la aplicación en forma off label o fuera de evidencia.

IV. La Descripción del Análisis Conceptual, Antecedentes Legislativos, Doctrinarios y Jurisprudenciales

En el análisis de los antecedentes del fallo es oportuno dejar en claro los siguientes conceptos, ya que configuran un marco teórico pertinente.

IV.1. DESCAs.

Los derechos económicos, sociales, culturales y ambientales (DESCA) son aquellos que toda persona necesita para alcanzar un nivel de vida digno, son considerados básicos y tienen reconocimiento internacional, por la Organización de las Naciones Unidas (ONU), por el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) del año 1966, y en el ámbito de la Organización de Estados Americanos (OEA), los DESCAs fueron nominados en el Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos, llamado Protocolo de San Salvador suscripto en el año 1988.

Hacia el año 2012 la Comisión Interamericana de Derechos Humanos creó una Unidad sobre los Derechos Económicos, Sociales y Culturales y en el año 2014, se creó la Relatoría Especial para los Derechos Económicos, Sociales, Culturales y Ambientales conocida como REDESCA.

Los DESCAs entonces forman parte fundamental del reconocimiento internacional de los derechos humanos. También, se los reconoce como derechos con raigambre constitucional, a través del Art. 75 inc. 22 de la Constitución Nacional Argentina.

IV.2. Derecho a la Vida

En cuanto al análisis de la doctrina podemos destacar lo que Bidart Campos afirma, que el derecho a la salud se desprende del derecho a la vida, ya que la salud es un derecho no numerado o implícito que tiene como centro los arts. 14, 33, y 42 de la Constitución que impiden dejar sin protección derechos fundamentales como el derecho

a la salud, y cuyo sujeto pasivo es el Estado que asume ese deber de no violar ni dañar la salud de sus habitantes. (Aizenberg, 2014, pág. 33)

El derecho a la vida ha sido también reconocido por la Corte Suprema de Justicia de la Nación en los fallos “Saguir y Dib”, “Cisilotto” y “Campodónico Beviacqua” (Fallos: 302:1284; 310:112; 323:3229) como el primer derecho de la persona humana que resulta reconocido y garantizado por la Constitución Nacional y del cual se desprende el derecho a la salud. Se reconoce el derecho a la vida, a una buena calidad de vida y por consiguiente a una adecuada atención médica, y tiene un papel central en la sistemática de los derechos humanos, ya que tiene por contenido un bien humano más básico que todo el resto, pues resulta ser la condición necesaria, primera y más fundamental para la realización de los otros bienes, además tiene como objeto a la misma existencia sustancial del hombre.

IV.3. Derecho a la Salud

Es la misma REDESCA la que resalta lo receptado por el Protocolo de San Salvador en materia de derecho a la salud: “las obligaciones de los Estados como la atención de la salud, la inmunización contra enfermedades infecciosas, la prevención y tratamiento de enfermedades endémicas, profesionales y de otro tipo, la educación sobre la prevención y tratamiento de problemas de salud, y la satisfacción de las necesidades de los grupos en situación de vulnerabilidad y pobreza.” (Redesca Relatoría Especial sobre Derechos Económicos Sociales Culturales y Ambientales)

El derecho a la salud se encuentra establecido en el art. 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) y en el art. 10 del Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos, llamado Protocolo de San Salvador, asimismo se encuentran protegidos en el art. 14 el derecho al progreso científico y tecnológico, y en el art. 18 los derechos de las personas con discapacidad.

En el presente trabajo se aborda la problemática del acceso a la salud, entendiendo al derecho a la salud como fundamental e indispensable para el adecuado ejercicio de los demás derechos humanos. La salud se entiende no sólo como la ausencia de enfermedades o dolencias, sino también como lo recepta el Ministerio Público de la Defensa de la Nación, como “un máximo bienestar físico, mental y social, accediendo a atención oportuna y apropiada, incluyendo los medicamentos y los beneficios del progreso

científico en esta área, en condiciones de igualdad y no discriminación.” (Repositorio Ministerio Público de la Defensa, s.f.)

IV.4. Protección de las Personas con Discapacidad.

El fallo en análisis aborda la problemática de una persona que posee discapacidad por padecer de atrofia muscular espinal. Es preciso conceptualizar que la Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en su art.1 establece que se incluye a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Con respecto al acceso a la salud de las personas con discapacidad, Juan Antonio Seda en su libro *Discapacidad y Derechos - Impacto de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, analiza que, en materia de prestaciones de salud, nuestro país cuenta con un sistema de cobertura amplio, y que la misma incluso se ha expandido a través de las demandas tramitadas judicialmente. Tratamientos médicos muy costosos resultan financiados por fondos integrados por aportes de las obras sociales y presupuestos estatales.

Y ahonda aún más en el estudio de la implicancia de las 100 Reglas de Brasilia en el derecho procesal argentino, en referencia a los puntos 31, 32 y 33 refiere que promueven soluciones más flexibles y favorables para aquellos grupos que son víctimas de discriminación como en el caso de las personas con discapacidad. Bajo el mismo aspecto de acceso a la justicia, se solicita a los Estados miembros que no apliquen las mismas normas sobre carga de la prueba cuando estén involucrados derechos de integrantes de algunas de las minorías protegidas. (Seda, 2017)

En Argentina en materia de derechos de las personas con discapacidad se encuentran vigentes las leyes 22.431 y 24.901 de protección integral de la personas con discapacidad, en las cuáles entre otras particularidades, se especifica que se debe asegurar la recuperación de las capacidades motoras alteradas parcial o totalmente que sean de origen congénito (o adquirido) utilizando todos los medios necesarios. (Ley N° 24901 Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación Integral a favor de las personas con discapacidad, 1997, 5 de Diciembre)

IV.5 La Atrofia Muscular Espinal (AME)

Asimismo, el actor posee Atrofia Muscular Espinal que es una de las consideradas enfermedades poco frecuentes, también denominadas raras, que son aquellas que se presentan con escasa frecuencia en la población general y afectan a un número reducido de personas, es decir que poseen baja prevalencia.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que existen más de 6000 enfermedades de baja prevalencia y que pueden variar según el país y/o región.

En Argentina, encuentran regulación en la Ley 26.689 que tiene como objetivo el cuidado integral de la salud y la mejora en la calidad de vida de las personas con este tipo de enfermedades, el plexo normativo destaca el efectivo acceso al derecho a la salud, y a los medicamentos destinados para el tratamiento y recuperación, como así también la importancia de la cobertura asistencial favoreciendo la continuidad en la atención de las personas afectadas, en cada etapa de su vida. (Ley N° 26.689 – Cuidado integral de la salud de las personas con enfermedades poco frecuentes, 2011, 3 de Agosto)

Otra arista normativa es el Programa Médico Obligatorio creado a partir del decreto 492/1995, el cual configura un piso básico de prestaciones de salud obligatorias a todos los organismos y empresas prestadoras, que se tienen que cubrir por intermedio de sus planes, entre las cuáles se encuentra la cobertura del 40% de los medicamentos incluidos en el programa, y del 100% en casos específicos como las medicinas oncológicas, para insuficiencia renal o incluidas en programas especiales. (Decreto 492 / 1995 - Programa Médico Obligatorio, 1995, 26 de Septiembre)

En el mes de agosto del año 2019 por medio de la Resolución 1452/2019 del Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nación, se incorpora la especialidad medicinal SPINRAZA de nombre genérico NUSINERSEN para el tratamiento de la Atrofia Muscular Espinal Tipo I, II, y IIIa, con cobertura al 100%, al Programa Médico Obligatorio. Asimismo, por intermedio de la Resolución 1353/2019 emanada de la misma autoridad competente, se crea la Comisión Nacional Para Pacientes con Atrofia Espinal Muscular, y en el Anexo II de la norma se especifican las pautas para dar cobertura con la medicación entre las que se destacan el requerimiento del estudio genético que corrobore diagnóstico de Atrofia Muscular Espinal con cuadro clínico compatible con AME Tipo I, AME Tipo II o AME Tipo IIIa, y requisito de prescripción por intermedio del médico tratante especialista en neurología, certificado en dicha especialidad.

La Resolución 1860/2020 que deroga las resoluciones anteriores establece que, para ser validados, los informes emitidos por los laboratorios deberán incluir la descripción completa de la metodología utilizada para determinar el status del gen SMN, todo paciente incluido para el tratamiento integral debe ser capaz de cumplimentar todos los procedimientos diagnósticos y terapéuticos, e introduce como criterio de exclusión para pacientes con AME tipo II la edad hasta 12 años y un puntaje > 10 en el examen con las escala HFSME.

A su vez, es dable destacar la Ley provincial 7.183 que en su Art. 98 crea el Fondo de Enfermedades Catastróficas para la Obra Social de Empleados Públicos de Mendoza, por medio del cual se impone con carácter de obligatorio a los afiliados directos, un aporte de cero con veinticinco por ciento (0,25 %), calculado según el mecanismo establecido (artículo 1º de la Ley 6819) y para los afiliados indirectos un aporte del 0.08 %. Establece la norma que lo recaudado será destinado exclusivamente a la constitución de un fondo que permita atender las mayores erogaciones relacionadas con enfermedades catastróficas (trasplantes de órganos y tejidos, hemodiálisis, fibrosis quísticas, hemofilia, esclerosis múltiples y otras). Asimismo, la Ley provincial 8.373 impone a los afiliados de la misma obra social, un aporte mensual por sí y por su grupo familiar del 5% para dar cobertura integral de las prestaciones enunciadas en la Ley 24.091 del Sistema de Prestaciones Básicas de Personas con Discapacidad. (Ley N° 7183 Presupuesto general administración pública ejercicio 2004, Art. 98, 2004, 29 de Enero)

IV.6. Los Antecedentes Jurisprudenciales

Como antecedentes jurisprudenciales en los que se encuentra involucrada una persona con discapacidad, que padece AME, se pueden analizar:

La Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil y Comercial Federal - Sala I, en el fallo "*R.B., V.M. C/ OSDE S/ AMPARO DE SALUD*", hace lugar a una medida cautelar admitida en el marco de un amparo de salud, contra una empresa de medicina prepaga, y ordena la cobertura con Nusinersen respecto de una persona adulta que padece AME Tipo II, analizando la normativa de protección de los derechos de las personas con discapacidad y una evaluación médica realizada, como medida de mejor proveer, por orden del Tribunal y respecto del Cuerpo Médico Forense en donde se contemplaron los criterios de exclusión establecidos por la norma.

La Cámara Federal de Apelaciones de Córdoba - Sala A en los autos “*Z., C. R. Y OTRO C/ ASOCIACIÓN MUTUAL SANCOR SALUD P/ PRESTACIONES FARMACOLÓGICAS*”, condenó de forma conjunta a la empresa de medicina prepaga y al Estado a la cobertura de Nusinersen, ya que la ANMAT autorizó el ingreso del medicamento para el caso del amparista, por vía de excepción. Lo especial del fallo es que se observa que a pesar de que la droga no se comercializa de forma libre, eso no debe privar del tratamiento al paciente cuando los médicos especialistas en neurología afirman que para el caso y el momento es el único tratamiento posible en el mundo.

También es de especial análisis el fallo del Juzgado Federal N° 2 de Mar del Plata en el expediente “*C, R. M. (en representación de O, G.V.) C/ OSPSA S/ AMPARO LEY 16.986*”, en el cual se condena a la obra social demandada a dar cobertura integral de la medicación requerida para el tratamiento del hijo de la amparista, quien padece AME. Ello, cumpliéndose las pautas establecidas en el Anexo II de la Resolución 1453/2019 del Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nación y además se condena subsidiariamente a la Superintendencia de Servicios de Salud de la Nación para la habilitación de un reintegro sin la restricción vinculada al tipo de enfermedad Atrofia Muscular Espinal. Este fallo pondera que es válida la cobertura de Nusinersen toda vez que al recetarse la medicación y al inicio de la acción es conforme la aplicación de la Resolución N° 1452/2019, ponderando que la demora en el inicio del tratamiento es responsabilidad plena de los obligados.

Resulta de especial análisis lo resuelto por el Juzgado Federal de Rosario en la causa “*R.F. Y OT. C/ OSMMEDT y OT. P/ AMPARO*”, que condena a una empresa de medicina prepaga, a la obra social codemandada y al Estado Nacional a la cobertura de Zolgensma, una medicación de la misma especialidad de Nusinersen, de un costo mayor, entendiendo que no puede privarse a la menor que padece la enfermedad, de una terapia moderna que garantiza una mejor calidad de vida.

Es importante analizar el fallo de la Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil y Comercial Federal - Sala II en los autos “*SOTTINI VAZQUEZ, HELENA TANIA C/ CEMIC Y OTROS S/AMPARO DE SALUD*” que tiene en especial consideración el informe elaborado por el Cuerpo Médico Forense a pedido del juez de instancia anterior, que resalta que el tratamiento con Nusinersen/Spinraza no es de carácter experimental, se indica para tratamiento de Atrofia Muscular Espinal en pacientes pediátricos y en adultos,

con el monitoreo pertinente, estando debidamente acreditado el diagnóstico médico. Valora que ante la indicación de la médica tratante y del Cuerpo Médico Forense a la aplicación del medicamento, no puede el Tribunal, que carece de conocimientos en medicina, contradecir la palabra experticia. Los elementos probatorios incorporados al proceso resultan suficientes para tener por acreditada la necesidad de acceder a la droga.

IV.7 Los Antecedentes Doctrinarios

Para finalizar es importante destacar que la doctrina mayoritaria conforme surge del marco conceptual abordado anteriormente, entiende que en cuanto a la cobertura de medicamentos de alto costo y la judicialización de las causas mediante amparos de salud, la ponderación siempre va a ser a favor del derecho a la vida como derecho fundamental, base de todos los demás derechos, incluyendo la salud y el máximo bienestar posible y que es el Estado el encargado de garantizar la tutela de este derecho mediante la cobertura de salud.

La Corte Suprema de Justicia de la Nación ha sentado precedente en los fallos “Cisilotto” y “Campodónico Beviacqua” de pautas de actuación judicial dirigidas a los demás poderes y a los demás actores del sistema sanitario, a partir de la aplicación del Principio de Progresividad y el Control de Constitucionalidad. (Gennaro, M.V., (Septiembre 2022), La evolución de la judicialización de casos de pacientes con atrofia muscular espinal (AME). La acción de amparo y el proceso cautelar anexo desde 2016.)

Es importante también remarcar el argumento económico debido al alto costo de estas nuevas innovaciones tecnológicas, lo que genera el incremento de la judicialización de este tipo de amparos por la reticencia a suministrar las prestaciones por parte de los distintos actores del sistema de salud, lo que lleva a que los reclamos se canalicen hacia los tribunales, incrementando la judicialización y, que los beneficiarios recién puedan gozar en forma efectiva del derecho, si obtienen una respuesta favorable, provocando así un incremento continuo de la litigiosidad en materia de salud, así como lo receipta José María Palacio en su trabajo Tutela judicial a las enfermedades poco frecuentes por medicamentos de alto costo y su repercusión en los máximos tribunales de justicia. (Palacio, 2022)

V. Postura de la Autora

En la postura de esta autora, el derecho a la salud receptado por los instrumentos internacionales con supremacía constitucional y amplio marco normativo debe prevalecer ante cualquier interés económico.

El fallo en análisis se origina a partir del cuestionamiento del estudio genético acompañado por el amparista para solicitar la prestación de la medicación Nusinersen-Spinraza, objeto del litigio que se mantuvo en las diferentes instancias.

El problema de prueba se origina en el estudio genético acompañado y deviene en la falta de evidencia científica disponible que permita recomendar la aplicación del medicamento, no existiendo ensayos clínicos en pacientes con la edad del peticionante, ni con sus condiciones. Lo que se conoce como laguna, “por falta de conocimiento de las propiedades del hecho no se sabe si pertenecen o no a una clase determinada de casos.” (Alchurrón & Bulygin, 2012)

En el fallo analizado ha quedado acreditada la verosimilitud del derecho invocado, toda vez que el peticionante ha acompañado el estudio genético certificando la enfermedad que padece, la discapacidad que posee y la solicitud del médico tratante de la medicación solicitada.

A partir de la lectura de los antecedentes jurisprudenciales, de los cuales se ha realizado una breve selección, surge que en todos los casos en que el amparo de salud es interpuesto por una persona con Atrofia Muscular Espinal, se obstaculiza el acceso a la medicina por diferentes motivos, por la edad, el estudio genético, si el médico tratante se encuentra o no incluido en la cartilla, si corresponde al Estado o a la empresa de medicina u obra social la cobertura, la imposibilidad económica de hacer frente a esta nueva tecnología, etc.

Esta obstaculización deviene del alto costo que posee la medicación específica, por lo que se terminan judicializando casos de personas con discapacidad y enfermedades poco frecuentes por la incidencia económica que genera el alto costo de la medicación.

Cuando se encuentra involucrada una persona que posee Atrofia Muscular Espinal, la urgencia necesaria en la respuesta médica se contrapone con los tiempos y complicaciones judiciales.

En otras palabras, la persona discapacitada, con una enfermedad grave, de deterioro progresivo termina envuelta en un devenir judicial en el cuál debido a esta ponderación entre el derecho a la salud y el alto costo, se encuentra una respuesta, que quizás es tardía, porque termina efectivizándose en los tiempos judiciales y no en los que serían óptimos para la situación particular del paciente. El acceso a la salud no debería obstaculizarse ni demorarse tanto en los casos de gravedad, y deterioro progresivo, debido a que se encuentran en juego cuestiones vitales.

No hay dudas que es un deber del Estado garantizar el acceso a la salud, por eso un cambio de política pública de salud debería dar una respuesta más rápida, directa y efectiva a estas problemáticas dados los actores involucrados, la vulnerabilidad de los mismos y la urgencia en la prestación por la característica del derecho vulnerado.

Leyes como la 7.183 de la Provincia de Mendoza que obliga a la contribución de un fondo económico para dar respuesta en estas situaciones particulares, son de gran utilidad, y otorgan un marco normativo específico para resguardar la respuesta eficiente.

El derecho fundamental de la salud, y la incidencia del alto costo de los medicamentos obligan a que, en cada caso, se deba hacer una ponderación de la situación en la que se encuentra cada persona que solicita la prestación y la capacidad de respuesta de cada prestador que está obligado a brindar la cobertura.

Dado el porcentaje de la población que padece de estas enfermedades poco frecuentes y el alto costo de la medicación, el amparo de salud termina siendo por el momento, la única vía posible de acceso a las prestaciones, para aquellas personas necesitadas de una respuesta que mejore la salud y la calidad de vida.

La decisión del máximo Tribunal de Justicia de la Provincia de Mendoza es consecuente con la normativa, doctrina y jurisprudencia en base a estándares internacionales, la supremacía constitucional y las leyes especiales. El arribo a una sentencia de tutela efectiva del derecho a la salud se produce por el análisis de la prueba y el rol activo que tiene el Tribunal ante las particularidades del fallo.

VI. Conclusión

A modo de cierre del presente trabajo es necesario recordar el compromiso asumido por los Estados al suscribir los tratados internacionales y como impacta en la normativa interna y en la vida en general de las personas.

Los derechos económicos, sociales, culturales y ambientales (DESCA) se consideran fundamentales para la realización de toda persona, sin embargo, la constante y dinámica evolución de los mismos genera tensión con otros aspectos, como es en el caso de análisis, entre acceso a la salud y la prestación de un medicamento de alto costo.

Lo que se logra observar a partir del análisis del fallo en crisis, es la demora a la que se tuvo que enfrentar el accionante desde que inició la demanda hasta que tuvo una sentencia firme.

Los tiempos de la justicia no son los mismos cuando hay una enfermedad grave y de deterioro progresivo, y el acceso a la salud se encuentra en juego.

Esto demuestra el constante estado de alerta en el que se encuentran todos los operadores del sistema judicial en post de la tutela efectiva de los derechos y de la prestación eficiente del servicio de justicia.

En cuanto a la cobertura de medicamentos de alto costo y la judicialización de las causas mediante amparos de salud, la ponderación es a favor del derecho a la vida ya que como se ha visualizado en los diferentes fallos y la doctrina fundada por la CSJN es un derecho fundamental, base de todos los demás derechos, incluyendo la salud.

El tribunal de alzada con este fallo, sienta un precedente y asume un compromiso en la tutela de estos derechos económicos, sociales, culturales y ambientales, que permiten la realización del ser humano en condiciones de dignidad, mediante la satisfacción de los mínimos esenciales y en post del bienestar de las generaciones futuras.

VII. Referencias

- AIZENBERG, M. (2014). *Estudios acerca del derecho a la salud*. Buenos Aires. Thomson Reuters La Ley. p.33
<http://www.derecho.uba.ar/publicaciones/libros/pdf/estudios-acerca-del-derecho-de-la-salud/estudios-derecho-de-salud-marisa-aizenberg.pdf>
- ALCHURRÓN, C., & BULYGIN, E. (2012). *Introducción a la metodología de las ciencias jurídicas y sociales*. Buenos Aires. Argentina: Editorial Astrea.
- Cámara Federal de Apelaciones de Córdoba, Sala A, Córdoba, Z., C. R. y otro C/ Asociación Mutual Sancor Salud S/ Prestaciones Farmacológicas. (15 de Enero de 2019).
<https://www.laleynext.com.ar/document/jurisprudencia/i815EB513AFA9FA39488283DF44320F53?chunkNumber=1>
- Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil y Comercial Federal, Sala I, Buenos Aires, R. B., V. M. C/ OSDE S/ Amparo de salud. (19 de Febrero 2021).
<https://www.laleynext.com.ar/document/jurisprudencia/i966CCE74C39FB7CD67B48917A0450C7B?chunkNumber=1>
- Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil y Comercial Federal, Sala II, Buenos Aires, SOTTINI VAZQUEZ, HELENA TANIA c. CEMIC Y OTROS s/AMPARO DE SALUD. (01 de Septiembre 2022).
<https://www.laleynext.com.ar/document/jurisprudencia/i70A940FA502DFCFD4FEF56F18A8DC4AB?chunkNumber=1>
- Congreso de la Nación Argentina (2009). Ley 26.378. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. (2009).
<https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26378-141317/texto>
- Congreso de la Nación Argentina. (1994). *Constitución Nacional*.
- Congreso de la Nación Argentina. (5 de Diciembre de 1997). *Ley N° 24901 Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación Integral a favor de las*

personas con discapacidad.

<https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-24901-47677>

Congreso de la Nación Argentina. (3 de Agosto de 2011). *Ley N° 26.689 – Cuidado integral de la salud de las personas con enfermedades poco frecuentes.*

<https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26689-185077>

Corte Suprema de Justicia de la Nación (CSJN) (1980) Saguir y Dib, Claudia Graciela.

<http://www.saij.gob.ar/corte-suprema-justicia-nacion-federal-ciudad-autonoma-buenos-aires-saguir-dib-claudia-graciela-fa80000000-1980-11-06/123456789-000-0000-8ots-eupmocsollaf>

Corte Suprema de Justicia de la Nación (CSJN). (2021). C., M. L. y B., H. M. en nombre de su hija menor, V. A. B. c/ Obra Social de Conductores Camioneros y Personal del Transporte Automotor de Cargas s/ amparo Ley 16.986.

Corte Suprema de Justicia de la Nación (CSJN). (2000) Campodónico de Beviacqua, Ana

Carina c/ Ministerio de Salud y Acción Social - Secretaría de Programas de Salud y Banco de Drogas Neoplásicas s/ Recurso de Hecho. (2000). <http://www.saij.gob.ar/corte-suprema-justicia-nacion-federal-ciudad-autonoma-buenos-aires-campodonico-beviacqua-ana-carina-ministerio-salud-accion-social-secretaria-programas-salud-banco-drogas-neoplasicas-recurso-hecho-fa00000249-2000-10-24/123456789-942>

Corte Suprema de Justicia de la Nación Argentina (CSJN) (1987) Cisilotto, María del

Carmen Baricalla de c/ Estado Nacional (Ministerio de Salud y Acción Social). s/ Acción de Amparo. (1987). <http://www.saij.gob.ar/corte-suprema-justicia-nacion-federal-ciudad-autonoma-buenos-aires-cisilotto-maria-carmen-baricalla-estado-nacional-ministerio-salud-accion-social-accion-amparo-fa87000568-1987-01-27/123456789-865-0007-8ots-eupmocsollaf>

El Senado y Cámara de Diputados de la Provincia de Mendoza. (29 de Enero de 2004).

Ley N° 7183 Presupuesto general administración pública ejercicio 2004, Art. 98. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/provincial/ley-7183-123456789-0abc-defg-381-7000mvorpyel/actualizacion>

GENNARO, M.V., (Septiembre 2022), LA EVOLUCIÓN DE LA JUDICIALIZACIÓN DE CASOS DE PACIENTES CON ATROFIA MUSCULAR ESPINAL (AME). LA ACCIÓN DE AMPARO Y EL PROCESO CAUTELAR ANEXO DESDE 2016. Tesis para la obtención del título de posgrado de Especialista en Derecho Judicial y de la Judicatura (s.f.). Sistema de Bibliotecas - Universidad Católica de Córdoba. https://pa.bibdigital.ucc.edu.ar/3847/1/TE_Gennaro.pdf

Juzgado Federal de Rosario II, Santa Fé, R. F. y otro c/ OSMMEDT (Obra social de mandos medios de telecomunicaciones en la República Argentina y Mercosur) y otro s/ amparo contra actos de particulares. (19 de Enero de 2022). Microjuris - Cita: MJ-JU-M-135706-AR | MJJ135706 | MJJ135706.

Juzgado Federal N° 2 de Mar del Plata, Buenos Aires, C, R. M. (en representación de O, G.V.) c/ OSPSA y otro s/ amparo ley 16.986. (15 de Septiembre 2020). <https://www.laleynext.com.ar/document/jurisprudencia/i84C8F010E27F7CADA D67294B40438680?chunkNumber=1>

OBRA SOCIAL DE EMPLEADOS PÚBLICOS EN J°255839/55060 SALINAS GASTON EZEQUIEL C/ OBRA SOCIAL DE EMPLEADOS PUBLICOS P/ ACCIÓN DE AMPARO P/ RECURSO EXTRAORDINARIO PROVINCIAL, 13-05071172-7/1((010305-55060)) (Suprema Corte de Justicia de Mendoza - Sala Primera) (Sentencia 7 de Noviembre de 2022). <https://www2.jus.mendoza.gov.ar/listas/proveidos/vertexto.php?ide=9273779286>

PALACIO, J. M. (2022). *Tutela judicial a las enfermedades poco frecuentes por medicamentos de alto costo y su repercusión en los máximos tribunales de justicia*. (C. o. 893/2022, Ed.) Rubinzal Culzoni. Cita on line: 893/2022

Poder Ejecutivo de la Nación (P.E.N). (26 de Septiembre de 1995). *Decreto 492 / 1995 - Programa Médico Obligatorio*. <https://www.argentina.gob.ar/justicia/derechofacil/leysimple/programa-medico-obligatorio>

REDESCA Relatoría Especial sobre Derechos Económicos Sociales Culturales y Ambientales. (s.f.). *Organización de Estados Americanos (OEA)*.

https://www.oas.org/es/cidh/informes/pdfs/compendio%20desca_esp_completo.pdf

Repositorio Ministerio Público de la Defensa. (s.f.). *Ministerio Público de la Defensa de la Nación*. <https://repositorio.mpd.gov.ar/jspui/handle/123456789/73>

SALINAS GASTON EZEQUIEL C/ OBRA SOCIAL DE EMPLEADOS PUBLICOS P/ ACCIÓN DE AMPARO, 13-05071172-7((010305-55060)) (QUINTA CÁMARA DE APELACIONES EN LO CIVIL, COMERCIAL Y MINAS) (Sentencia 28 de Diciembre de 2020). <https://www2.jus.mendoza.gov.ar/listas/proveidos/vertexto.php?ide=7981979208>

SEDA, J. A. (2017). *DISCAPACIDAD Y DERECHOS, IMPACTO DE LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS*. BUENOS AIRES. JUSBAIRES. pp.50-54