

El uso del interés superior del niño por la Corte Suprema en casos de distribución de medicamentos de alto costo

The use of the best interest of the child by the Supreme Court in cases of high-cost medication distribution

Valentina Silva Berríos 

Universidad Alberto Hurtado, Chile

Dánae Sandoval Villarroel 

Universidad Diego Portales, Chile

Luis Villavicencio Miranda 

Universidad de Valparaíso, Chile

RESUMEN

Desde 2018, la Corte Suprema de Chile ha consolidado una línea jurisprudencial que garantiza el acceso a medicamentos de alto costo, especialmente en casos que involucran a niños, niñas y adolescentes (NNA). Utilizando el argumento del interés superior del niño (ISN), el tribunal ha redefinido el derecho fundamental a la vida, integrando no solo la supervivencia biológica, sino también la calidad de vida de los NNA. El estudio analiza 47 de 142 casos (2018-2024) donde el ISN fundamentó las decisiones judiciales, alineándose con tendencias internacionales que promueven el bienestar infantil conforme a su autonomía progresiva. La investigación identifica tres problemas principales: la imposibilidad de justificar negativas administrativas por razones presupuestarias, la puesta en cuestión de los procedimientos de certificación de medicamentos y la falta de rigor técnico en algunas sentencias. La Corte prioriza los derechos de los NNA, ignorando consideraciones económicas y reconociendo el ISN como un derecho prestacional en contextos sanitarios. Se concluye que la jurisprudencia refuerza una noción ampliada del derecho a la vida, centrada en la calidad de vida y bienestar durante la «sobrevivida» del NNA, al tiempo que plantea desafíos interpretativos y prácticos en la administración de recursos sanitarios.

PALABRAS CLAVE

Medicamentos de alto costo • interés superior del niño • derecho a la vida • calidad de vida • análisis de jurisprudencia

ABSTRACT

Since 2018, Chile's Supreme Court has consolidated a jurisprudential line ensuring access to high-cost medications, particularly in cases involving children and adolescents. Using the best interests of the child (BIC) argument, the Court has redefined the fundamental right to life, integrating not only biological survival but also the quality of life for children and adolescents. The study analyzes 47 out of 142 cases (2018-2024) where BIC supported judicial decisions, aligning with international trends promoting child welfare according to their progressive autonomy. The research identifies three main issues: the inability to justify administrative denials based on budgetary reasons, questioning medication certification processes, and lack of technical rigor in some rulings. The Court prioritizes children and adolescents' rights, dismissing economic considerations and recognizing BIC as a substantive right in healthcare contexts. It concludes that this jurisprudence reinforces an expanded notion of the right to life, focused on quality of life and well-being during children and adolescents' «survival period», while posing interpretative and practical challenges for managing healthcare resources.

KEYWORDS

High-cost medications • best interest of the child • right to life • quality of life • jurisprudential analysis

I. INTRODUCCIÓN

A partir de 2018, aproximadamente, la Corte Suprema de Chile ha generado una línea jurisprudencial sobre el derecho a la vida en sede de recurso de protección. El tribunal ha decidido de forma constante que los enfermos cuyo médico tratante les ha prescrito fármacos de alto costo tienen el derecho a acceder a esos fármacos. Antes de 2018 estos casos eran escasos y, en general, la Corte rechazaba la acción judicial. Llamamos a esta línea de jurisprudencia «casos de distribución de medicamentos de alto costo», siguiendo el lenguaje que usan las investigaciones chilenas recientes¹.

La judicialización del acceso a medicamentos de alto costo ha sido un fenómeno imprevisto para quienes estudiaban el sistema de salud chileno². Entonces, los casos recopilados e investigados resultan interesantes para varias disciplinas como, por ejemplo, la economía, las políticas públicas, el derecho, las ciencias sociales y la medicina. De forma indirecta, todas ellas resultan involucradas en el estudio del complejo fenómeno de la judicialización de las prestaciones sanitarias vinculadas al acceso a fár-

¹ SANDOVAL (2022), p. 96.

² ARAYA Y GALLARDO (2015), p. 284 ; AZEVEDO, (1998), p. 198; SANDOVAL (2004), p. 6.

macos³. De esta forma, hemos recopilado 142 casos que fueron resueltos entre 2018 y 2024, y seleccionamos 47 casos. El criterio de selección fue el uso por parte del Tribunal del Interés Superior del Niño (*best interest of the child*) como argumento en defensa de una interpretación del derecho a la vida. El subconjunto de casos seleccionado es particularmente interesante por dos razones.

En primer lugar, la fuerza de los argumentos basados en el interés superior del niño (en adelante ISN para abreviar) ha crecido de forma sostenida en todos los sistemas jurídicos que reconocen la Convención de Derechos del Niño. Se trata de sociedades donde se debate sobre cuestiones como, por ejemplo, la ética de las decisiones médicas; los derechos de la infancia ante decisiones sanitarias y la eventual participación de niños, niñas y adolescentes (en adelante NNA para abreviar) en decisiones terapéuticas⁴. Así, en las decisiones judiciales sobre conflictos ocurridos en múltiples contextos (sanitarios, educacionales, de cuidado, etcétera) el uso de este argumento ha aumentado progresivamente. En segundo lugar, la estructura argumental planteada por la Corte, que vincula el ISN, el derecho a la vida y el derecho a la salud podría extenderse a otros tipos de casos. Por ejemplo, a casos constitucionales en donde se tutelan derechos de NNA y casos civiles de responsabilidad médica.

La investigación defiende que el ISN no es solo un argumento que refuerza la decisión de dar acceso a los medicamentos, sino que permite al tribunal modificar el contenido del derecho fundamental a la vida para el caso de NNA. En este sentido, el artículo verifica algunas ideas planteadas por Martínez y Poyanco, específicamente aquella que señala que el contenido del derecho a la vida ha cambiado⁵.

El texto se divide en tres secciones. Primero, mostramos las particularidades legales del acceso a medicamentos en Chile. Segundo, nos ocupamos del contenido del ISN en contextos sanitarios. Tercero, realizamos el análisis argumentativo de algunos ejemplos extraídos del corpus de sentencias. Finalmente, en la conclusión enunciamos tres problemas que se derivan de la argumentación de la Corte y que podrían extenderse a cualquier sistema de administración de recursos sanitarios.

³ ARMIJO *et al.* (2022), p. 100; D'AVILA *et al.* (2020), p. 12; Estudio del Financiamiento de Tratamientos de Alto Costo en Chile Ley Ricarte Soto (2020), p. 56; LAMPREA (2017), p. 444; LEDEZMA-MORALES *et al.* (2020), p. 12; LÓPEZ *et al.* (2017), p. 154; SANDOVAL (2022), p. 96; SEGUEL *et al.* (2019), p. 335.

⁴ CARNEVALE *et al.* (2021), pp. 2-4; COYNE Y GALLAGHER (2011), p. 2341; STÅLBERG *et al.* (2016), p. 157.

⁵ MARTÍNEZ Y POYANCO (2022), p. 29. No rechazamos las otras afirmaciones de los autores, pues nuestro trabajo analiza el fenómeno con un marco teórico diverso.

II. CONTEXTO GENERAL

Todos los sistemas de salud tienen problemas de financiamiento, ya que siempre las necesidades superan a los recursos disponibles. La escasez como una condición de operación de los sistemas sanitarios exige usar los bienes disponibles de acuerdo a criterios especializados, racionales y razonables⁶. En este contexto, tal como argumenta Syrett⁷, la distribución de medicamentos ha pasado desde el médico tratante al sistema sanitario⁸. Así, todos los sistemas de administración sanitaria deben enfrentar una decisión administrativa fundamental: cómo distribuir tratamientos de alto costo⁹. Antes de continuar, es importante advertir que la terminología es variable. En España la terminología es «medicamento de alto impacto económico», y en Chile se ha asentado como «enfermedades/medicamentos de alto costo»¹⁰. Luego, a partir de la posibilidad de impugnar esa decisión, se ha generado un especial tipo de litigio en tribunales¹¹.

En Chile los enfermos que requieren medicamentos de alto costo han usado una acción constitucional de amparo de derechos fundamentales (llamada recurso de protección) como vía para impugnar la decisión de la sanidad pública. El litigio es una acción constitucional que cautela de derechos fundamentales cuya tramitación termina en la Corte Suprema. En la práctica, los casos analizados han sido usados no solo como mecanismo de modificación de la decisión de la sanidad pública sino que como un instrumento de movilización legal¹². Los pacientes litigan no solo para ganar su acceso individual, sino también incidir para en el presupuesto y las políticas públicas mediante el litigio. El fenómeno no es nuevo ni una particularidad del sistema jurídico chileno.

⁶ Por ejemplo, en relación con enfermedades que no se consideran de alto costo, también hay inequidades. Un caso claro es el precio de los tratamientos oncológicos NIEZEN *et al.* (2006), p. 2892. Estos resultados han sido confirmados por estudios posteriores, véanse CHEUNG *et al.* (2019), p. 91; RAJKUMAR (2018), p. 664.

⁷ SYRETT (2007), pp. 15 y ss.

⁸ FORTES-GONZÁLEZ *et al.* (2022), p. 138.

⁹ DE OLIVEIRA *et al.* (2021), p. 200; GEORGI *et al.* (2023), p. 308; HUGHES Y DOHENY (2019), p. 112304; MAJO *et al.* (2023), p. 2345; PARRA-BALTAZAR *et al.* (2016), p. 379; POBLETE (2020), p. 34; MACHADO Y MONCADA (2012), p. 286.

¹⁰ FORTES-GONZÁLEZ *et al.* (2022), p. 137. En Argentina se denominan medicamentos de alto precio/costo. Véanse MARIN *et al.* (2023), p. 65; SEGUEL *et al.* (2019), p. 325.

¹¹ CHIEFFI Y BARATA (2009), p. 1839; SCHEFFER (2013), p. 123; SEGUEL *et al.* (2019), p. 325.

¹² CONTESE Y LOVERA (2008), p. 151; LOVERA *et al.* (2022), p. 160; VANHALA (2018), p. 390.

Desde hace varias décadas, los derechos fundamentales de los estados constitucionales occidentales han sido tensionados por abogados en tribunales¹³. En Chile, a partir de 2018, el litigio en este tipo de casos ha aumentado y la Corte Suprema de Chile ha respaldado esta movilización legal sin ocuparse del efecto de sus decisiones en el sistema de salud. Así, todas las sentencias analizadas responden a una estructura básica común. Se acoge el recurso y se argumenta que la decisión de los organismos del sistema de salud que rechazaron la distribución del medicamento de alto costo no son constitucionales. Para fundar su decisión los jueces argumentan que no es posible afectar la vida de los pacientes por medio de argumentos presupuestarios o competenciales de rango legal y/o administrativo.

En los casos en donde el paciente es NNA, se adicionan tres argumentos: i) la protección especial que el derecho ordena a favorecer el bienestar de los NNA; ii) la vulnerabilidad de los NNA; y, en algunos casos, iii) el uso de una noción similar a la interseccionalidad que complejiza la situación de vulnerabilidad de los NNA cuando hay múltiples factores que la producen.

III. EL INTERÉS SUPERIOR DEL NIÑO EN DECISIONES SANITARIAS

Chile suscribió la Convención de los Derechos del Niño (en adelante, CDN) en 1989. Ahí inició un proceso de ajuste de su legislación. Este proceso ha dado lugar a un sistema jurídico en donde la Constitución no tiene una norma explícita que consagre el ISN como un derecho, o que otorgue derechos especiales a los NNA. Entonces, el principal material normativo aplicable a los casos que estudiamos es de rango legal: la Ley 21.430 sobre Garantías y Protección Integral a NNA y la Ley 20.584 sobre Derechos del Paciente.

En muchos ordenamientos, los casos de decisiones médicas y/o sanitarias donde se usa el ISN han sido discutidos desde hace bastante tiempo¹⁴. Sin embargo, los sistemas jurídicos que consideran la participación de los NNA en las decisiones sanitarias que les afectarán no fijan normas legales detalladas, sino que generan normas infralegales como reglamentos y protocolos que expresan reglas deontológicas del ejercicio de la medicina y de los servicios sanitarios¹⁵.

¹³ CONANT (2006), p. 77; EPP (1998), p. 197.

¹⁴ ROSS (1997), p. 41.

¹⁵ Guide to Children's Participation in Decisions about Their Health—Human Rights and Biomedicine (s. f.); The theorisation of «best interests» in bioethical accounts of decision-making (s. f).

El ISN es un concepto legal difícil de definir. En la doctrina existen diversos modos de aproximarse a esta noción. Algunos autores lo califican como un concepto de doble naturaleza como principio y como criterio de resolución de conflictos¹⁶, en este mismo sentido otros autores plantean que la doble naturaleza corresponde a un derecho subjetivo y un principio interpretativo¹⁷. En cambio, otros autores plantean que se trata de un principio jurídico¹⁸, es decir, de aplicación a todo el ordenamiento y otros plantean que se trata de un principio sectorial propio del derecho de familia¹⁹. Recientemente, en la literatura especializada chilena, se ha planteado por algunos autores que se trata de un concepto jurídico indeterminado²⁰. En la práctica del litigio, esta vaguedad conceptual permite que el ISN sea una noción ubicua y flexible²¹. Pero esa misma ubicuidad y flexibilidad conceptual suponen una dificultad para su aplicación judicial de modo uniforme, pues su contenido queda sometido al criterio del juez²². De este modo, es importante considerar que el ISN no da una solución concluyente para los problemas en que ha de intervenir ni en sede judicial ni en contextos médicos²³. En cada caso, este concepto puede asumir un contenido normativo diferenciado y servir para apoyar decisiones judiciales disímiles.

En Chile hay pocos casos analizados por la dogmática donde el centro de la decisión sea un asunto sanitario y el juez lo resuelva usando el ISN. Probablemente, el caso paradigmático en la jurisprudencia chilena es el del niño Robynson Gómez Noa, resuelto en 2009 por la Corte de Apelaciones de Valdivia en el marco de una medida de protección²⁴.

IV. JURISPRUDENCIA SOBRE MEDICAMENTOS DE ALTO COSTO

Al término de la década de los ochenta un grupo de enfermos renales solicitó que el tratamiento de diálisis fuera cubierto como prestación sa-

¹⁶ CILLERO (2007), pp. 246-247; JARUFE (2024), p. 258.

¹⁷ TORRECUADRADA (2016), p. 138.

¹⁸ ACUÑA (2019), pp. 12-13; BARCIA (2018), p. 505; COUSO (2006), p. 147.

¹⁹ HERNÁNDEZ Y LATHROP (2022), p. 243; LEPIN (2014), p. 35.

²⁰ CARRETTA (2021), p. 251; DÍAZ (2024), p. 124; MONDACA Y ASTUDILLO (2020), p. 301; OPAZO (2024), p. 97; RAVETLLAT Y PINOCHET (2015), p. 930; RODRÍGUEZ Y FERNÁNDEZ-ARROJO (2022), p. 29.

²¹ SILVA (2025b), p. 628; SILVA (2024a), p. 226; SILVA (2024b), p. 153.

²² ESCOBAR Y HERNÁNDEZ (2018), pp. 40 y ss.

²³ MÁRZ (2022), p. 3805.

²⁴ AGÜERO *et al.* (2024a), pp. II y ss.; BECA Y LEIVA (2014), p. 608; ZÚÑIGA (2009), pp. 288 y ss.

nitaria. Ellos usaron el recurso de protección para amparar su pretensión y, entonces, se generó una línea de decisiones de la Corte Suprema sobre el acceso a procedimientos terapéuticos, fármacos y coberturas de seguros sanitarios²⁵.

A principios de este siglo los enfermos de VIH iniciaron litigios con la misma acción para pedir la distribución de medicamentos paliativos del déficit inmunitario que genera esa enfermedad²⁶. En paralelo, las personas afiliadas a Isapre comenzaron a discutir algunas decisiones de cobertura financiera de tratamientos médicos cuestionando el contenido de un contrato suscrito entre privados²⁷. Luego, el razonamiento se hizo extensivo a los afiliados al sistema de cobertura estatal Fonasa²⁸. En todos estos conjuntos de casos los jueces razonaron con dos argumentos básicos: i) el derecho a la vida no tiene un contenido prestacional y, entonces, no puede exigirse una prestación por vía del recurso de protección; y, ii) la decisión sobre la cobertura de un tratamiento médico si estaba regulada por un contrato, se regía por el *pacta sunt servanda* y, en cambio, si se trataba de un servicio público era una decisión de política pública imposible de decidir en sede judicial.

La trayectoria de esta estructura de argumentación terminó en 2018, cuando la Corte Suprema comenzó a decidir que era obligación del Estado distribuir medicamentos de alto costo a los pacientes que así lo reclamaran por medio de un recurso de protección. Entre 2018-2024 se decidieron 142 casos en donde se litigó el acceso a medicamentos de alto costo. Este número surge a partir de una búsqueda en la base de datos del Poder Judicial mediante palabras clave²⁹.

V. COMPOSICIÓN DEL CORPUS DE SENTENCIAS ESTUDIADO

La búsqueda se hizo entre enero y marzo de 2024 y se repitió los primeros días de diciembre del mismo año. Se buscó en la base de datos general con palabras clave como: alto costo, medicamentos de alto costo, Ley Ricarte Soto, medicamentos, recurso de protección y diagnóstico de alto costo. Se usaron diferentes combinaciones generando conjunción y disyunción de estos conceptos. Luego, para contrastar los resultados se usó el Compen-

²⁵ TÓRTORA (2005), p. 200.

²⁶ CONTESE Y LOVERA (2008), p. 160.

²⁷ LARROUCAU (2019), pp. 249 y ss.; LOVERA *et al.* (2022), p. 157.; ZÚÑIGA (2013), pp. 514 y ss.

²⁸ ALLARD *et al.* (2016), pp. 95 y ss.

²⁹ Poder Judicial, Base Jurisprudencial del Poder Judicial (s. f).

dio de Salud de la Corte Suprema disponible en la página web ya citada. Los datos recogidos también fueron completados con la jurisprudencia citada en artículos especializados de reciente publicación³⁰. En cada caso, se descargaron las sentencias de primera y segunda instancia; el recurso y el informe del recurrido. Cada documento se convirtió en un archivo PDF para realizar un análisis de contenido con el propósito de filtrar los resultados de las búsquedas.

La lectura de las sentencias se inició con la definición de criterios que permitieran un posterior análisis de la argumentación e interpretación presente en los fallos. Se definió «un diagnóstico o tratamiento de alto costo» como una situación empírica descrita por el artículo 5 de la Ley 20.850, que cumple con los siguientes requisitos³¹: i) el costo financiero de la prestación debe ser igual o superior al determinado en el umbral del costo anual determinado por el decreto que regula este tipo de prestaciones (artículo 6 de la Ley 20.850); ii) las prestaciones pedidas por los recurrentes deben poseer una evaluación científica favorable al menos a nivel experimental; iii) que la prestación haya sido prescrita por el médico tratante del enfermo; y iv) que la prestación este incorporada en el listado legal. Esta definición permitió filtrar casos cargados en la base de datos del Poder Judicial de forma errónea bajo las palabras claves señaladas. Además, permitió establecer una primera versión de los argumentos analizados en las etapas siguientes del análisis.

Los datos limpios fueron cargados en Excel y se organizó un *corpus* de los casos ordenado con un ID, por número de rol, fecha, tribunal y carátula del caso. Además, la planilla Excel consideró variables descriptivas como el número de recurrentes, el tipo de recurrente por edad y género; el tipo de enfermedad y el monto de dinero solicitado. Finalmente, en relación a la argumentación judicial se identificaron tipos de argumentos planteados por los jueces en los diferentes tipos de casos tanto en los votos de mayoría como de minoría.

Los casos limpios y filtrados fueron 132. De ellos, la Corte Suprema acogió 124 y rechazó 18. Pensamos que los rechazos se deben a una modificación eventual de los jueces que componen el Tribunal y otros factores *ad hoc*. En 86 casos el paciente que recurre de protección es un NNA. De ellos, la Corte acogió 79 casos. En 47 de estos 79 casos, la Corte mencionó al ISN como argumento de la decisión³².

³⁰ MARTÍNEZ Y POYANCO (2022) p. 3; SANDOVAL (2022) p. 95.

³¹ Para una definición económica, un trabajo pionero es JIMÉNEZ (2011), pp. 21 y ss.

³² Conforme a las directivas de *open science*, los casos pueden ser pedidos al e-mail de la investigadora principal.

VI. CASOS ILUSTRATIVOS DE LA LÍNEA JURISPRUDENCIAL ANALIZADA

La Corte razonó usando el ISN junto al derecho a la vida y a la salud del NNA, por ejemplo, en el caso rol 104.041-2022 dictado por la Corte de Apelaciones de Santiago y confirmado por la Corte Suprema bajo el rol 160.725-2022. En este caso se pueden advertir las tres dimensiones del ISN que ha configurado la Observación 14 del Comité de Derechos del Niño. Este es un caso donde una niña padece fibrosis quística y solicita acceder al medicamento Trikafta cuyo valor, según consta en el proceso judicial, asciende a 270 millones de pesos chilenos anuales (295.870 dólares americanos al momento de escribir el artículo). En la fundamentación, el Tribunal utilizó el ISN en cuanto derecho subjetivo para delimitar un contenido especial de derecho a la vida del NNA involucrado. En este sentido, el tribunal señaló:

En consecuencia, en las determinaciones de la administración de salud en Chile que involucren menores, debe prevalecer el respeto irrestricto a los compromisos adquiridos como consecuencia de la suscripción de los tratados, tales como la convención antes referida, que los criterios de orden económico, los que resultan derrotados al ser contrapuestos al interés superior del niño³³.

Unos párrafos más abajo, la misma sentencia reafirma la idea de que los NNA que se encuentran padeciendo enfermedades son «*sujetos de especial protección exigible al Estado de manera directa*» (considerando décimo). Es decir, el Tribunal estima que los NNA son titulares especiales de un derecho, el ISN, que tiene un contenido prestacional específico y prioritario en materia sanitaria. Luego, siguiendo el mismo orden establecido por la Observación 14 ya citada, el Tribunal entiende que el ISN, en cuanto principio jurídico interpretativo, ordena al juez preferir aquellas interpretaciones de las disposiciones constitucionales que permiten una amplia integración con el contenido de la CDN. Así, el Tribunal atribuye a la cláusula constitucional del derecho a la vida (artículo 19, numeral 1) un contenido coherente con la CDN.

Finalmente, los jueces usan el ISN como norma de procedimiento. En los considerandos noveno y undécimo la Corte valora las consecuencias negativas que puede tener en la vida de la niña la no administración del fármaco, descartando consideraciones de índole económica frente al ISN de la niña. En los casos en donde la Corte usa el ISN, lo considera como

³³ Corte de Apelaciones, 9 nueve de febrero de 2023, rol 104.041-2022, considerando sexto.

un derecho sustantivo al máximo bienestar del niño³⁴. Entonces, ese derecho solo se satisface cuando el NNA, enfermo y con riesgo de graves afectaciones al derecho a la vida, goza del más alto nivel de prestaciones sanitarias que ordena la CDN. La Corte configura el derecho a la vida de manera que, para el caso del NNA, comprenda la garantía del más alto disfrute a las prestaciones de salud expresada en el tratado. En este sentido, la noción de «derecho a la vida» que usa la Corte es más compleja que la clásica noción de vida como soporte biológico. En otras palabras, la Corte se acerca a construir una noción de derecho a la vida como calidad de vida.

VII. EL DERECHO A LA VIDA EN LA LÍNEA JURISPRUDENCIAL EN ESTUDIO

En un trabajo de 2008, Rodolfo Figueroa distinguió cinco concepciones de derecho a la vida. Si consideramos la sentencia de Robynson Gómez Noa podríamos agregar una nueva concepción a ese listado, pues esa sentencia resuelve el caso usando la noción de vida como derecho a hacer la vida de Gonzalo Figueroa Yáñez³⁵. Serían seis las concepciones sobre ese derecho que circulan en la dogmática y en las fuentes del derecho chileno³⁶.

La noción de derecho a la vida que parece fundar las decisiones judiciales de la línea jurisprudencial que estudiamos, es la noción de vida como calidad de vida³⁷. Ello es así porque múltiples sentencias del *corpus* relacionan ciertas condiciones de salud con la idea de bienestar y de calidad de vida. Por ejemplo, esto es muy claro en los casos donde el paciente padece de atrofia muscular espinal (AME).

Hemos coleccionado 43 casos sobre esta patología en todas sus variantes. Las personas enfermas de AME no padecen una enfermedad mortal en

³⁴ Las referencias al bienestar de los NNA no son creación jurisprudencial. Se trata de una expresión usada por la legislación civil y de familia. Hay desarrollos jurisprudenciales que citan esta noción, pero no hemos encontrado sentencias que den contenido a la idea de bienestar. Con todo, son casos interesantes: véase causa rol V-125-2022, Segundo Juzgado Civil de Talcahuano, 15 de marzo de 2024.

³⁵ FIGUEROA (2009), p. 214.

³⁶ FIGUEROA (2008), p. 261.; FIGUEROA (2018), p. 914; SANDOVAL (2022), p.93.

³⁷ La noción jurídica de calidad de vida no ha sido elucidada. Hay varias posiciones que se vinculan con políticas del derecho y filosofías políticas en circulación en los sistemas jurídicos. Sobre el concepto de calidad de vida en medicina hay que considerar trabajos especializados sobre el particular. Una investigación panorámica en español es la realizada por URZÚA Y CAQUEO-URÍZAR (2012), p. 62. Hoy, una definición de amplia difusión es la que usa VAN DAMME *et al.* (2016), pp. 285 y ss.: «Quality of life is the extent to which persons enjoy a good life by achieving a balance in their relations with themselves and with others through creating and sustaining adequate conditions and own potentials over the life course». Un análisis filosófico puede verse en BOGNAR (2005), p. 561.

el corto o mediano plazo³⁸, sino que tienen dificultades relacionadas con su calidad y expectativa de vida. La medicina ha fijado que la expectativa de vida que es usual en estos pacientes es que dos tercios de ellos pueden llegar a adultos de 25 años³⁹. Así, en estos casos, no es la vida como soporte biológico del NNA el derecho fundamental que está en riesgo inmediato. Aunque la Corte no reflexione de forma explícita sobre ello, el derecho afectado solo puede ser la vida como «calidad de vida», es decir, el derecho a gozar de un tiempo de vida en donde el fármaco ha tenido la posibilidad de disminuir algunos de los síntomas de la enfermedad, por ejemplo, reducir la debilidad muscular estabilizando o mejorando la función motora e impedir la insuficiencia respiratoria progresiva del paciente⁴⁰. En otras palabras, comprender el derecho a la vida como «calidad de vida» en virtud del ISN permite fundar la decisión de administrar el fármaco, pues su administración retarda los efectos negativos de la enfermedad, como la debilidad muscular, lo que contribuye a evitar las dificultades respiratorias que se pueden desarrollar producto del curso regular de la enfermedad.

Es importante notar que la noción de derecho a la vida como «calidad de vida», derecho a «vivir bien» o «vivir con dignidad» está presente en la literatura jurídica chilena desde hace al menos veinte años. Por ejemplo, ya en 2004 Cea señalaba: «El derecho a la vida abarca los progresos de las ciencias biológicas y de la técnica médica para salvar la existencia de quien padece enfermedades que la ponen en peligro, o bien de proporcionarle una extensión de su vivencia con dignidad»⁴¹. De este modo, no se trata de una creación jurisprudencial, sino que de una formulación de la doctrina que ha sido recogida por la Corte Suprema⁴².

VIII. EL INTERÉS SUPERIOR DEL NIÑO Y EL DERECHO A LA VIDA

Es posible considerar que el artículo 7 de la Ley 21.430 es una disposición que define el interés superior del niño. Dicha disposición se organiza del siguiente modo: i) en el inciso primero, su triple dimensionalidad; ii) en el inciso segundo, da cuenta de su contenido en tanto derechos subjetivo; iii) en el inciso tercero, se refiere a su contenido en tanto principio; iv) en el

³⁸ CASTIGLIONI *et al.* (2011), p. 197; GARÓFALO *et al.* (2009), p. 4.

³⁹ Informe de Posicionamiento Terapéutico de risdiplam en atrofia muscular espinal (2022), p. 1.

⁴⁰ Informe de Posicionamiento Terapéutico de risdiplam en atrofia muscular espinal (2022); PAIK (2022), p. 401.

⁴¹ CEA (2004), p. 94. Un análisis de los conceptos que circulan en la literatura nacional en FIGUEROA (2008), pp. 261 y ss.

⁴² SILVA (2023), p. 234.

inciso cuarto, se refiere al ISN en tanto garantía procesal; y v) en el inciso quinto establece el listado de criterios para la determinación del ISN. Al revisar la estructura de la disposición, no parece tratarse de una definición, pues no permite vislumbrar qué es el ISN, sino que regula cómo utilizar la cláusula.

Otra disposición que podría ser susceptible de ser considerada una definición del ISN es el artículo 16 de la Ley 19.968. En ella se establece que el ISN es un principio rector que el juez de familia siempre debe tener en consideración al resolver asuntos sometidos a su conocimiento y que involucren NNA. Se trata de un principio explícito en orden a las palabras que usa el legislador. Conforme al concepto de definición expuesto, es posible sostener que esta norma es, además de un principio, una definición pues otorga orientaciones para identificar en qué casos en juez de familia deberá ajustar sus decisiones al ISN, estableciendo así limitaciones al ejercicio de la potestad jurisdiccional. Sin embargo, se trata de una definición de aplicación limitada ya que en ella se señala que aplica solo a los jueces de familia. Esto puede ser problemático en relación a la noción de principio, pues surge el cuestionamiento de cómo se aplica el ISN en aquellos casos que se encuentran fuera del ámbito de competencia de los tribunales de familia.

La tesis dogmática que afirma que el ISN es un principio rector o un principio general del derecho es una tesis ideológica que afirma que se trata de una norma material y axiológicamente superior a las otras⁴³. Y esta afirmación es funcional a una necesidad operativa: usar el ISN como una norma amplia, flexible y maleable para «rellenar» la indeterminación de otras normas de ese sector del orden jurídico⁴⁴.

Algo similar ocurre con la disposición del artículo 222 del Código Civil que establece que el ISN es una orientación para el desarrollo de las relaciones parentales. En este sentido, todas las afirmaciones dogmáticas sobre este artículo son funcionales a sustentar una superioridad material y axiológica de esta norma por sobre las otras que regulan los deberes de los padres⁴⁵. Lo mismo ocurre con el inciso quinto del artículo 7 de la

⁴³ En algún sentido similar a lo establecido en el artículo 227 de la Constitución de Brasil que consagra los derechos de la infancia y les otorga «*prioridad absoluta*».

⁴⁴ Frente al cuestionamiento ¿el ISN es un principio o una regla?, esa pregunta no tiene sentido. Para el realismo jurídico que defiendo, el que una norma sea un principio o una regla va a depender de la labor interpretativa del intérprete y no de lo que diga el legislador. Entonces, todos los artículos que mencionan el ISN pueden ser interpretados, en ciertos casos, como expresivos de principios y, en otros casos, como expresivos de reglas.

⁴⁵ BARCIA (2018), p. 473.

Ley 21.430, en que se establecen los criterios de determinación del ISN. Esta norma, ofrece una lista de nueve criterios para determinar el ISN. Es posible considerar que se trata de un listado que contempla una serie de principios, ya que algunos de los criterios establecidos corresponden a categorías que son flexibles, vagas y que, en todo caso, deben ser ponderadas⁴⁶. Pero esto es solo otra afirmación dogmática que es funcional a la superioridad material y axiológica de estas normas por sobre otras normas del mismo sector del orden jurídico.

Al combinar la creación doctrinal del derecho a la vida como calidad de vida con la noción de ISN como derecho subjetivo se puede observar que este interés no es una cuestión dicotómica (enfermedad/salud o función/disfunción), sino que expresa una idea más compleja: el bienestar del NNA⁴⁷. Esta asociación conceptual se evidencia, por ejemplo, en la sentencia rol 784-2022 dictada Corte de Apelaciones de Santiago y confirmada por la Corte Suprema:

En este contexto, por tanto, esta Corte no puede compartir el criterio de las recurridas, de negar el financiamiento del fármaco por cuanto éste, amén de costoso, «no cura» del todo la enfermedad (o al menos no existiría evidencia científica de ello), pues lo cierto es que, aun cuando ello sea hipotéticamente correcto, la evidencia científica disponible da cuenta de su capacidad para frenar los efectos y la progresión de la enfermedad y, con ello, el sufrimiento innecesario y la muerte temprana del menor (considerando undécimo).

El fragmento citado muestra que la muerte inmediata del paciente no es algo discutido. Los jueces están preocupados por frenar los síntomas de la enfermedad, el sufrimiento y por ampliar el tiempo de sobrevida. Así los jueces consideran relevante la calidad y condiciones de vida del NNA. Otra sentencia que confirma este razonamiento es el fallo rol 162861-2022 dictado por la Corte Suprema. En esta sentencia los jueces estiman que el Estado debe proporcionarle el medicamento al NNA, pese a que este no se encuentra en riesgo vital inminente, porque:

[Siendo el] medicamento necesario para la sobrevivencia de la menor, así como para su integridad física, considerando que la Atrofia Muscular Espinal tipo 3 que sufre está presentando manifestaciones que dan cuenta de una enfermedad frecuentemente mortal en los niños, que produce la pérdida progresiva del movimiento muscular, y que la administración de la droga tantas veces citada ha sido estimada como esencial para la vida de esta (considerando décimo tercero).

⁴⁶ SILVA (2025a), pp. 236-244.

⁴⁷ BOWYER (2016), pp. 63-69.

La conexión entre la calidad de vida, las consideraciones de salud y el ISN también ha sido abordada en el fallo mencionado. En sintonía con la mayoría de las decisiones examinadas, la Corte Suprema hace referencia a la norma de la Convención de Derechos del Niño que establece para los NNA el derecho al más alto nivel posible de salud (artículo 24). La sentencia en su considerando séptimo establece que el artículo 5 de la Constitución chilena integra la Convención al material constitucional⁴⁸ y, entonces, que es responsabilidad del Estado asegurar el acceso a servicios sanitarios de alta calidad para resguardar el derecho a la vida e integridad de la niña recurrente. Esta afirmación es complementada con la siguiente argumentación:

Por aplicación del artículo 5 de la Constitución de la República, resulta obligatorio para el Estado de Chile, siendo compelido a dirigir sus acciones y decisiones para asegurar que ningún niño o niña sea privado del disfrute del más alto nivel respecto de prestaciones sanitarias, a fin de resguardar el derecho a la vida e integridad física y psíquica de la menor recurrente en estos autos (considerando octavo).

De este modo, el Tribunal le reprocha a los órganos públicos la falta de observación de una norma constitucional, indicando, además, en su considerando undécimo, que «no se hacen cargo de señalar qué otro tipo de tratamiento pueden brindarle a la paciente, actuar que se torna en ilegal».

A propósito de los casos analizados, podemos afirmar que desde el año 2018 aproximadamente, la mitad de los casos decididos por la Corte han adoptado esta modalidad argumentativa. El número de casos ha experimentado un crecimiento constante a lo largo de los años y a la fecha de publicación de este artículo, la tendencia es acoger los recursos interpuestos. Con todo, en muchos de estos casos existe un voto de minoría que justifica el rechazo del recurso razonando sobre la ausencia de un riesgo inminente para la vida biológica del NNA. De este modo, el razonamiento central de casi todos los casos es que los argumentos económicos no pueden afectar la vida (biológica) del paciente. Por ejemplo, en una de las sentencias, la Corte Suprema razona del siguiente modo:

Ha quedado de manifiesto que, con la negativa de los recurridos a proporcionar un medicamento indispensable para la supervivencia e integridad física del recurrente, sobre la base principalmente de consideraciones de índole económica, éstos han incurrido en un acto arbitrario que amenaza una garantía fundamental, puesto que el paciente no se encuentra en condiciones de adquirirlo,

⁴⁸ SILVA (2023), pp. 240-241.

de modo que la determinación impugnada en autos no permite el acceso a aquel fármaco, único y exclusivo para el tratamiento de la patología que sufre, la cual, en su ausencia, devendrá en poco tiempo en el término de la vida del paciente y, en tal virtud, procede que se adopten las medidas necesarias para asegurar el pleno ejercicio de la garantía conculcada y, de esta forma, restablecer el imperio del derecho (rol 1712-2022 de la Corte de Apelaciones de Talca y Corte Suprema rol 5516-2022).

Es importante notar que la Corte vincula el concepto de «sobrevida» con la necesidad que enfrenta un paciente que no tiene las condiciones de adquirir el medicamento. Este vínculo permite entender que la noción de «sobrevida» no alude a su significado especializado. La Corte no utiliza la noción de supervivencia que usan los médicos para calcular la dinámica temporal en que ocurre un evento de interés clínico⁴⁹. En la sentencia, la expresión «sobrevida» designa, en cambio, una noción *ad hoc* que parece combinar, por un lado, la noción jurídica de «expectativa» entendida como confianza razonable en la posibilidad de que algo suceda, siendo ese algo la posibilidad de gozar de un derecho y; por otro lado, la noción de «calidad de vida» entendida como un conjunto de condiciones que permitan vivir la vida como algo valioso. Así, ante la necesidad del paciente y la negativa de la Administración se frustra su legítima expectativa de vivir con cierta dignidad.

IX. EL MÉTODO DE RESOLUCIÓN DE LOS CASOS

Hay tres grandes formas de resolver un caso sobre derechos fundamentales. La especificación de derechos, jerarquía de derechos y la ponderación de derechos⁵⁰. La operación de especificación construye una norma bien determinada a partir de una norma indeterminada. Este es el único método disponible cuando se trata de determinar si un derecho fundamental permite cierta acción. Esta es la operación usada por la Corte de Valdivia en el caso de Robynson Gómez Noa.

La jerarquía resuelve un conflicto de derechos por medio de la construcción de una relación de preferencia entre los derechos. Se fija la interpretación de un derecho supremo o superior y a continuación los derechos de inferior jerarquía son interpretados ajustándose al contenido del derecho de máxima jerarquía. Así, la relación de preferencia es absoluta o inflexible. Esto es lo que hace la Corte Suprema en otras tres líneas juris-

⁴⁹ MARTÍN-CONEJERO (2022), p. 158.

⁵⁰ GUASTINI (2018), p. II; PELÁEZ (2019), pp. 167 y ss.

prudenciales: el rechazo a transfusiones sanguíneas por razones religiosas⁵¹; la alimentación forzada de personas privadas de libertad que realizan una huelga de hambre⁵²; y el rechazo de padres a someter a sus hijos a procedimientos de vacunación⁵³.

La ponderación de derechos sirve para delimitar dos o más derechos en conflicto. No hay una única forma de realizarla pero, en general, el método exige un razonamiento simétrico entre los derechos en conflicto que permita justificar una preferencia relativa o flexible de un derecho por sobre el otro. Aunque la Corte usa la palabra «ponderación» en muchas líneas jurisprudenciales en realidad pondera, de forma explícita o implícita, en pocas ocasiones⁵⁴.

Volvamos al análisis del derecho a la vida tal y cómo lo entiende la Corte Suprema. Los jueces razonan dando al derecho la vida la máxima jerarquía axiológica dentro del orden jurídico chileno. Así, no hay ningún tipo de razón que pueda oponérsele. Los casos estudiados, entonces, no se resuelven por medio de una especificación del derecho o por medio de una ponderación entre derechos, sino mediante la formulación de una jerarquía que se justifica como *a priori*, es decir, como presente en las disposiciones constitucionales⁵⁵. En este sentido, la Corte al juzgar casos de medicamentos de alto costo aplica un razonamiento análogo al que ha usado para resolver las otras líneas jurisprudenciales sobre el derecho a la vida que hemos individualizado más arriba.

X. ESTRUCTURA DEL RAZONAMIENTO USADO POR LA CORTE SUPREMA

Las definiciones de argumento y de estructura argumental no son pacíficas⁵⁶. En esta investigación entendemos que un argumento es un conjunto de razones organizadas de un cierto modo para fundar una conclusión normativa. A su vez, una razón o consideración es «un factor o aspecto aducido por alguien por considerar que es relevante para dilucidar una determinada cuestión (qué hacer, qué pensar o qué actitud adoptar ante algo)»⁵⁷.

⁵¹ FIGUEROA (2018), p. 914.

⁵² KAUFMANN Y VIVALDI (2020), pp. 63 y ss.

⁵³ VALERA *et al.* (2019), p. 675.

⁵⁴ Uno de los pocos casos en donde se pondera de forma adecuada es Corte Suprema, 9 de Septiembre de 2019, rol 9152-2019 que revoca la sentencia de la Corte de Apelaciones de Santiago del 2 de abril de 2019, rol 37-2019.

⁵⁵ FIGUEROA (2008), p. 261.

⁵⁶ MARRAUD (2021), p. 18.; VAN EEMEREN (1994), p. 4.

⁵⁷ MARRAUD (2021), p. 18.

Hay varios modelos de reconstrucción de razonamientos. Por razones de simplicidad hemos utilizado un modelo muy sencillo, el denominado modelo premisas-conclusión. En este un argumento se define como: «un par formado por un conjunto de enunciados, denominados premisas, y un enunciado, conclusión»⁵⁸. Este modelo considera que las razones que son premisas y el enunciado que es la conclusión contienen categorías doctrinales y operaciones de interpretación de las disposiciones vigentes que son habituales en la dogmática jurídica de la comunidad de referencia⁵⁹. Esta combinación de recursos jurídicos se realiza con el propósito de justificar una subsunción individual del tipo «el caso C₁ se somete a las reglas R» o «el caso C₁ es una instancia del caso genérico C y, entonces, se somete a las reglas R».

En este sentido, es importante notar que los argumentos cuando se reconstruyen bajo el modelo premisas-conclusión no apelan a reglas generales sustantivas para argumentar. Es decir, el argumento no dice nada sobre la existencia de principios generales, materiales o axiológicos, que gobiernen el ejercicio argumentativo que se describe. Esta irrelevancia axiológica no niega que existan estas reglas sustantivas generales. Lo único que hace es afirmar que ellas no son indispensables para visualizar cómo se ha argumentado. También es esencial considerar que en presentación de la reconstrucción, es indiferente si las premisas se ubican antes o después de la conclusión. Lo único importante es poder observar la diferencia entre unas y otras. Así, la noción de ‘disposición de las partes de un argumento’ solo hace referencia a «qué enunciados están en la posición de premisas y cuál en la posición de conclusión»⁶⁰.

A continuación, analizamos el razonamiento de la Corte en los casos en estudio como argumento iniciando por su conclusión. Hemos optado por esta forma de presentación, porque es más sencillo identificar con claridad cuál es la afirmación que se pretende justificar para después desarrollar las premisas que justifican esa conclusión.

Conclusión general: *«Es obligación del Estado chileno garantizar el acceso a medicamentos de alto costo a todos los NNA cuando su médico tratante los prescribe, incluso si estos medicamentos son experimentales o no están completamente autorizados, priorizando su calidad de vida por sobre consideraciones presupuestarias, procedimentales y de otra índole».*

Para llegar a esta conclusión general, la Corte utiliza una cadena de tres argumentos. Hemos numerado los argumentos sin darles prioridad,

⁵⁸ MARRAUD (2021), p. 20.

⁵⁹ Uso una noción similar a la que utiliza CHIASSONI (2002), pp. 30 y ss.

⁶⁰ MARRAUD (2021), p. 20.

sino que con el propósito de facilitar las referencias a cada argumento. Las premisas las hemos numerado de forma consecutiva para efectos de que en las referencias no exista confusión.

Argumento 1. Conclusión: *«El Estado chileno tiene la obligación de garantizar el derecho de todos los NNA al más alto nivel posible de bienestar».*

Premisas:

- Se debe perseguir el bienestar de todos los NNA y ello incluye su derecho a la vida, el derecho a la salud y su ISN.
- El derecho a la vida no se limita solo a la supervivencia biológica sino que incluye la calidad de vida.
- El derecho a la salud se relaciona con el derecho a la vida en casos en donde la muerte de un NNA no es inminente.
- El ISN entendido como derecho exige que todos los NNA sean considerados como sujetos de especial protección por parte del Estado.
- El Estado chileno ha suscrito la Convención de los Derechos del Niño.
- El artículo 5 de la Constitución chilena integra la CDN a la Constitución.
- La CDN establece el derecho de los NNA al más alto nivel posible de salud y ello implica que el estado no pueda argumentar con razones presupuestarias o procedimentales la decisión de no dar un fármaco de alto costo a un NNA al que se le haya prescrito.
- El derecho a la vida, en el caso de los NNA, debe interpretarse en consonancia con el ISN según la CDN.

Argumento 2. Conclusión: *«El acceso a medicamentos de alto costo, incluso experimentales, es necesario para garantizar el derecho a la vida de todos los NNA, entendido como un derecho a la calidad de vida y al bienestar durante su tiempo de sobrevida».*

Premisas:

- Todos los NNA con enfermedades que requieren fármacos de alto costo ven afectada su calidad de vida durante su sobrevida y ello implica una privación, perturbación o amenaza de su derecho a la vida entendido como calidad de vida.
- Los medicamentos de alto costo, incluso si son experimentales, pueden mejorar la calidad de vida y la expectativa de vida de los NNA con enfermedades graves.

- La sobrevida de los pacientes debe ser entendida no solo como una medida de tiempo convencional, sino que debe tratarse como un conjunto de condiciones que permiten vivir la vida como algo valioso.

Argumento 3. Conclusión: «*El derecho a la vida como un derecho a la calidad de vida y al bienestar durante su tiempo de sobrevida tiene la máxima jerarquía material y axiológica en la Constitución y, entonces, no puede ser afectado por consideraciones de inferior jerarquía (legal o reglamentaria)*».

Premisas:

- El derecho a la vida es el derecho de máxima jerarquía material y axiológica dentro de la Constitución.
- El derecho a la vida de los NNA con enfermedades que requieren medicamentos de alto costo incluye la supervivencia biológica, la calidad de vida y el bienestar durante el tiempo de sobrevida.
- Todo NNA al que le sea prescrito un medicamento de alto costo tiene derecho a la vida.
- Las decisiones de la administración fundadas en consideración presupuestarias o procedimentales (de rango legal y reglamentario) deben abstenerse de privar, perturbar o amenazar el derecho a la vida.

Conclusión general [reiterada]: «*En base a las conclusiones 1, 2 y 3, la Corte Suprema Chilena establece que es obligación del Estado chileno garantizar el acceso a medicamentos de alto costo a los NNA cuando su médico tratante los prescribe, incluso si estos medicamentos son experimentales o no están completamente autorizados, priorizando su calidad de vida por sobre consideraciones presupuestarias*».

Es importante no interpretar esta reconstrucción como la única correcta o la única posible. Esta es una forma de visualizar cuáles son las ideas fundamentales que permiten sostener las sentencias que componen la línea jurisprudencial en estudio y también una técnica para identificar las fases del argumento. Así por ejemplo, los argumentos 1 y 3 reconstruyen la *quaestio iuris* y el argumento 2 reconstruye de forma simplificada la *quaestio facti* del caso. Dejando de lado la *quaestio facti*, enfoquemos en cómo se organiza el argumento, más allá de su visualización.

Hay razones para que la Corte use varias líneas jurisprudenciales. La premisa i) opera como el valor que orienta todas las operaciones de interpretación. Las premisas ii); viii) y xi) dan forma a la interpretación de la disposición del artículo 19 numeral 1. La premisa vi) permite integrar la CDN al conjunto de normas constitucionales y, entonces, sistematizar el texto constitucional con el tratado. Se trata, entonces, de una operación

doble: una interpretación sistemática en relación a iii) y una interpretación teleológica en relación a i).

La premisa iv) es un modo de expresar una operación de interpretación conforme en tanto mecanismo de ajuste normativo que condensa tres normas: *lex superior formal*, *lex superior material* y *lex superior axiológico*⁶¹. Las premisas iv); v); vii); xii) y xiii) se ocupan de la titularidad de los NNA y del contenido de los derechos. Aclarado el funcionamiento de las premisas, revisemos dos problemas del razonamiento de la Corte.

1. Las personas singulares versus las personas estadísticas

La asimilación de todos los tipos de casos a un mismo razonamiento básico sobre la vida oscurece la distinción entre el derecho a la vida de una persona singular y la vida como un concepto estadístico necesario para tomar decisiones públicas⁶². Solo las personas singulares tienen derecho a la vida, las poblaciones de sujetos consideradas como un colectivo indeterminado carecen de este derecho *tout court*, es decir, sin una argumentación previa. Esta diferencia es clara cuando se piensa en la vida de Fulano o Mengano como algo invaluable, mientras que la vida de 10 mil personas puede valorarse en términos de los costos asociados, por ejemplo, a la construcción de un hospital en cierta zona geográfica. La importancia de esta distinción no puede ser soslayada, porque los razonamientos judiciales que deciden sobre los derechos de una persona singular deben tener a los derechos fundamentales como razones principales de decisión. En cambio, las decisiones de política pública que deciden sobre cómo se invierten los recursos públicos para impactar de cierto modo en una población, no solo deben considerar estos derechos, sino también otros criterios para justificar la decisión, por ejemplo, económicos, técnicos o de justicia sanitaria.

2. El interés superior del niño como mecanismo de rescate

Según Sandoval⁶³, la Corte Suprema decide los casos con la lógica de intentar asegurar todos los riesgos que puedan afectar el derecho en sus múltiples dimensiones. Aunque el trabajo de Sandoval no analiza el ISN, estamos de acuerdo con sus conclusiones. La Corte tiene un modo de resolver estos casos que es problemático. Algunos de los problemas se vinculan a la concepción de justicia sanitaria que la Corte usa sin explicitar y otros

⁶¹ AGÜERO *et al.* (2024b), p.13; HADT (2019), p. 147

⁶² En contra de esta tesis desde un enfoque externo a la dogmática constitucional, MARIN (2024). Desde una perspectiva jurídica, RISSO (2024), p. 211.

⁶³ SANDOVAL (2022), pp. 110 y ss.

dicen relación con el modo en que razona. Nos concentraremos en estas últimas.

El modelo de premisas-conclusión permite observar que hay varios casos sueltos en la argumentación de la Corte. Preguntas del tipo: ¿por qué la vida es el derecho de máxima jerarquía?, ¿qué justifica que el derecho a la vida no pueda ponderarse con otros derechos en tensión?, ¿cómo se justifica que se atribuya un contenido prestacional al ISN más allá de los límites procedimentales y presupuestarios?, son algunas que quedan sin respuesta en las sentencias. Además, si se asume que estamos en presencia de una argumentación débil en la generalidad de los casos, la única diferencia en el subconjunto de casos en donde el afectado es una NNA es el uso del ISN. Este uso no es un punto fuerte en la argumentación, ya que la Corte usa el ISN como una razón para el rescate, pero no nos dice por qué no hay una medida de lo posible que limite al conjunto de riesgos que se pueden pretender asegurar por medio de la sanidad pública.

XI. CONCLUSIONES

La jurisprudencia de la Corte Suprema entre 2018 y 2024 establece que las personas afectadas por enfermedades de alto costo pueden impugnar la decisión que les niega el acceso al medicamento prescrito por su médico tratante. Esta impugnación basada en la afectación de los derechos fundamentales a la vida y a la salud configura tres nociones: i) la interrelación entre vida y salud; ii) una noción de calidad de vida y no solo de vida como soporte biológico; y iii) una interpretación de estos derechos conforme a las normas de la CDN ratificada por Chile.

La Corte interpreta el derecho a la vida, maximizando su contenido en virtud del ISN, considerado como parte del bloque constitucional en virtud del artículo 5 de la Constitución. Esto permite justificar una interpretación de la vida distinta de la habitual incluyendo, a la luz de la CDN, el derecho a prestaciones de salud de alta calidad. Este flujo en el razonamiento permite entonces justificar la administración del medicamento.

En la línea jurisprudencial que hemos investigado en este artículo, la Corte es muy consistente: todo NNA que ha recurrido ante la Corte ha recibido el medicamento prescrito por su médico sin considerar razones que permitan objetar esta petición. Ya que no hay casos en donde el ISN se pondere con la autonomía progresiva del NNA como paciente y/o al consentimiento informado de sus padres, se puede afirmar que está pendiente determinar cómo la Corte decidirá aquellos casos en donde la autonomía progresiva del NNA pueda entrar en tensión con las pretensiones de los padres o las recomendaciones médicas. En otras palabras, en el conjunto

de jurisprudencia que hemos analizado los desacuerdos entre NNA, padres y médicos son solo problemas teóricos⁶⁴. Por el momento, este tipo de desacuerdo no se ha producido.

Desde un punto de vista más particular, el estudio de este tipo de decisiones judiciales deja entrever tres problemas acuciantes que deben ser objeto de futuras investigaciones. Primero, las sentencias afirman que los administradores de la sanidad pública no pueden usar argumentos presupuestarios o procedimentales, burocráticos o de certificación de calidad, para fundar una decisión que niegue la distribución de un fármaco prescrito por un médico. Ello, porque esa decisión negativa lesiona los derechos fundamentales a la vida y a la salud del paciente que litigan. Entonces, a juicio de la Corte Suprema de Chile, la vida de una persona, el litigante, siempre debe protegerse a toda costa y hasta agotar todos los recursos disponibles. Segundo, las decisiones de la Corte ponen en cuestión el valor de procedimientos administrativos para la certificación de los medicamentos en el país ya que la Corte ha ordenado a la Administración que suministre medicamentos no autorizados porque a su juicio la existencia de procedimientos administrativos pendientes no puede usarse como argumento para poner en riesgo la vida de un paciente. Tercero, las decisiones de la Corte no están bien fundadas en términos técnicos. Una parte de las sentencias analizadas desoye los procedimientos científicos de acreditación de los efectos de los medicamentos ordenando el acceso a medicamentos experimentales o cuya efectividad no está científicamente afianzada.

Finalmente, es posible identificar dos problemas en el razonamiento de la Corte. Por un lado, la distinción entre los individuos que litigan versus los individuos estadísticamente considerados. Y, por otro, el uso del ISN como mecanismo de rescate, es decir, utilizándolo como uno de los argumentos fuertes pero sin justificar de forma robusta su contenido prestacional.

BIBLIOGRAFÍA CITADA

- Acuña, Andrés Pablo (2019): «Principio del interés superior del niño: Dificultades en torno a su aplicación en la legislación chilena», en: *Opinión Jurídica*, Vol. 18, N° 36: pp. 17-35. [DOI: [10.22395/ojum.v18n36a1](https://doi.org/10.22395/ojum.v18n36a1)].
- Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (2022): *Informe de Posicionamiento Terapéutico de risdiplam (Evrysti®) en atrofia muscular espinal*. Disponible en: <https://tipg.link/gErT> [fecha de consulta: 15.01.2024].

⁶⁴ ARCHARD *et al.* (2023), p. 158; DÍAZ DE VALDÉS (2010), p. 271.

- Agüero, Claudio Antonio, Silva Berríos, Valentina y Zambrano Tiznado, Juan Pablo (2024a): «Una reconstrucción analítica de la dogmática latinoamericana sobre el principio de interpretación conforme a la Constitución», en: *Eunomía. Revista en Cultura de la Legalidad*, Vol. 26: pp. 11-35. [DOI: [10.20318/eunomia.2024.8500](https://doi.org/10.20318/eunomia.2024.8500)].
- Agüero, Claudio Antonio, Sologuren Insúa, Enrique, Zambrano Tiznado, Juan Pablo y Calzetta, Alejandro Daniel (2024b): «Organización retórica de sentencias judiciales chilenas: Análisis del caso de Robynson Gómez Noa», en: *Revista de Lengua i Dret, Journal of Language and Law*, Vol. 82: pp. 1-25. [DOI: [10.58992/rld.i82.2024.4173](https://doi.org/10.58992/rld.i82.2024.4173)].
- Allard, Raúl, Hennig Leal, Mônia Clarissa y Galdámez Zelada, Liliana (2016): «El derecho a la salud y su (des)protección en el estado subsidiario», en: *Estudios constitucionales*, Vol. 14, N° 1: pp. 95-138. [DOI: [10.4067/S0718-52002016000100004](https://doi.org/10.4067/S0718-52002016000100004)].
- Araya, Andrés y Gallardo, Mauricio (2015): «El modelo chileno desde una ética de justicia y de igualdad de las oportunidades humanas», en: *Polis (Santiago)*, Vol. 14, N° 40: pp. 265-287. [DOI: [10.4067/S0718-65682015000100013](https://doi.org/10.4067/S0718-65682015000100013)].
- Archard, David, Cave, Emma y Brierley, Joe (2023): «How should we decide how to treat the child: Harm versus best interests in cases of disagreement», en: *Medical Law Review*, Vol. 32, N° 2: pp. 158-177. [DOI: [10.1093/medlaw/fwado40](https://doi.org/10.1093/medlaw/fwado40)].
- Armijo, Nicolás, Espinoza, Manuel, Zamorano, Paula, Lahoz, Daniela, Yáñez, Tamara y Balmaceda, Carlos (2022): «Análisis del proceso de evaluación de tecnologías sanitarias del sistema de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo en Chile (Ley Ricarte Soto)», en: *Value in Health Regional Issues*, Vol. 32: pp. 95-101. [DOI: [10.1016/j.vhri.2022.08.001](https://doi.org/10.1016/j.vhri.2022.08.001)].
- Azevedo, Antonio Carlos (1998): «La provisión de servicios de salud en Chile: Aspectos históricos, dilemas y perspectivas», en: *Revista de Saúde Pública*, Vol. 32, N° 2: pp. 192-199. [DOI: [10.1590/S0034-89101998000200016](https://doi.org/10.1590/S0034-89101998000200016)].
- Banco Mundial (s. f.): *Estudio del financiamiento de tratamientos de alto costo en Chile Ley Ricarte Soto*. Disponible en: <https://tipg.link/gEqw> [fecha de consulta: 15.1.2024].
- Barcia, Rodrigo (2018): «La evolución de la custodia unilateral conforme a los principios de interés superior del niño y corresponsabilidad de los padres», en: *Ius et Praxis*, Vol. 24, N° 2: pp. 469-512. [DOI: [10.4067/S0718-00122018000200469](https://doi.org/10.4067/S0718-00122018000200469)].

- Beca, Juan Pablo y Leiva, Alejandro (2014): «¿Podría ser aceptable la eutanasia infantil?», en: *Revista Chilena de Pediatría*, Vol. 85, N° 5: pp. 608-612. [DOI: [10.4067/S0370-41062014000500013](https://doi.org/10.4067/S0370-41062014000500013)].
- Birchley, Giles (2021): «The theorisation of “best interests” in bioethical accounts of decision-making», en: *BMC Medical Ethics*, Vol. 22, N° 1: 1-18. [DOI: [10.1186/s12910-021-00636-0](https://doi.org/10.1186/s12910-021-00636-0)].
- Bognar, Greg (2005): «The concept of quality of life», en: *Social Theory and Practice*, Vol. 31, N° 4: pp. 561-580. [Disponible en: <https://tipg.link/gEqM>].
- Bowyer, Lynne (2016): «The ethical grounds for the best interest of the child», en: *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics: CQ: The International Journal of Healthcare Ethics Committees*, Vol. 25, N° 1: pp. 63-69. [DOI: [10.1017/S0963180115000298](https://doi.org/10.1017/S0963180115000298)].
- Carnevale, Franco A., CollinVézina, Delphine, Macdonald, Mary Ellen, Ménard, JeanFrédéric, Talwar, Victoria y Van Praagh, Shauna (2021): «Childhood ethics: An ontological advancement for childhood studies», en: *Children & Society*, Vol. 35, N° 1: pp. 110-124. [DOI: [10.1111/chso.12406](https://doi.org/10.1111/chso.12406)].
- Carretta, Francesco (2021): «¿Es realmente el interés superior del niño una norma de procedimiento? A propósito de la Observación General N° 14 del Comité de los Derechos del Niño», en: *Ius et Praxis*, Vol. 27, N° 2: pp. 236-255. [DOI: [10.4067/S0718-00122021000200236](https://doi.org/10.4067/S0718-00122021000200236)].
- Castiglioni, Claudia, Levicán, Jorge, Rodillo, Eliana, Garmendia, María Angélica, Díaz, Alejandra, Pizarro, Lorena y Contreras, Luis (2011). «Atrofia muscular espinal: Caracterización clínica, electrofisiológica y molecular de 26 pacientes», en: *Revista Médica de Chile*, Vol. 139, N° 2: pp. 197-204. [DOI: [10.4067/S0034-98872011000200009](https://doi.org/10.4067/S0034-98872011000200009)].
- Cea, José Luis (2004): *Derecho constitucional chileno. Vol. II.* (Santiago, Pontificia Universidad Católica de Chile, primera edición).
- Cheung, Winson, Kornelsen, Emily, Mittmann, Nicole, Leighl, Natasha, Cheung Angela, Chan, Kelvin, Bradbury, Penélope, Ng Chee, Raymond, Chen, Biqiong, Ding, Keyue, Pater, Joseph, Tu, Dongsheng, y Hay, Anette (2019): «The economic impact of the transition from branded to generic oncology drugs», en: *Current Oncology*, Vol. 26, N° 2: pp. 89-93. [DOI: [10.3747/co.26.4395](https://doi.org/10.3747/co.26.4395)].
- Chiassoni, Pierluigi (2002): «Los juegos interpretativos: La interpretación de la ley desde un enfoque griceano», en: *La relevancia del derecho* (Barcelona, Gedisa), pp. 185-208.
- Chieffi, Ana Luiza y Barata, Rita Barradas (2009): «Judicialização da política pública de assistência farmacêutica e equidade», en: *Cader-*

- nos de Saúde Pública*, Vol. 25, N° 8: 1839-1849. [DOI: [10.1590/S0102-311X2009000800020](https://doi.org/10.1590/S0102-311X2009000800020)].
- Cillero, Miguel (2007): «La responsabilidad penal de adolescentes y el interés superior del niño», en: *Justicia y Derechos del Niño*, Vol. 9: pp. 243-249.
- Conant, Lisa (2006): «Individuals, courts, and the development of european social rights», en: *Comparative Political Studies*, Vol. 39, N° 1: pp. 76-100. [DOI: [10.1177/0010414005283218](https://doi.org/10.1177/0010414005283218)].
- Consejo de Europa (s.f.): *Guide to children's participation in decisions about their health—human rights and biomedicine*. Disponible en: <https://tipg.link/gErJ> [fecha de consulta: 14.I.2024].
- Contesse, Jorge y Lovero, Domingo (2008): «Acesso a tratamento médico para pessoas vivendo com HIV/AIDS: Êxitos sem vitória no Chile», en: *Sur. Revista Internacional de Direitos Humanos*, Vol. 5, N° 8: pp. 150-169. [DOI: [10.1590/S1806-64452008000100008](https://doi.org/10.1590/S1806-64452008000100008)].
- Couso, Jaime (2006): «El niño como sujeto de derechos y la nueva justicia de familia: Interés superior del niño, autonomía progresiva y derecho a ser oído», en: *Revista de Derechos del Niño*, Vol. 3 y 4: pp. 145-166.
- Coyne, Imelda y Gallagher, Pamela (2011): «Participation in communication and decision-making: Children and young people's experiences in a hospital setting», en: *Journal of Clinical Nursing*, Vol. 20, N° 15-16: pp. 2334-2343. [DOI: [10.1111/j.1365-2702.2010.03582.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03582.x)].
- D'Ávila, Luciana Souza, Gurgel Andrade, Eli Iola, Abujamra Aith, y Fernando Mussa (2020): «Judicialization of health in Brazil and Colombia: A discussion in light of the new Latin American constitutionalism», en: *Saude e Sociedade*, Vol. 29, N° 3: pp. 1-16. [DOI: [10.1590/S0104-12902020190424](https://doi.org/10.1590/S0104-12902020190424)].
- De Oliveira, Renan Tironi Giglio, Agostinho, Giovana Larissa Prado Leite, Granja, Rubens, Oyafuso, Luiza Keiko M., y Criado, Paulo Ricardo (2021): «Socioeconomic impact of high-cost drugs in Brazilian dermatology. Legal and financial aspects, and impact on clinical practice», en: *Anais Brasileiros de Dermatologia*, Vol. 96, N° 2: pp. 200-209. [DOI: [10.1016/j.abd.2020.08.010](https://doi.org/10.1016/j.abd.2020.08.010)].
- Díaz, Juliana (2024): «Las manifestaciones del interés superior del niño/a en el contexto sanitario», en: Alexis Mondaca Miranda, Alejandra Illanes Vargas e Isaac Ravetllat Ballesteró (editores), *Lecciones de derecho de la infancia y adolescencia III. El interés superior del niño, niña o adolescente en el contexto de la ley sobre garantías y protección integral de los derechos de la niñez y adolescencia* (Valencia, Tirant lo Blanch), pp. 123-137.

- Díaz de Valdés, José Manuel (2010): «Un marco constitucional para los tratamientos médicos de niños, niñas y adolescentes», en: *Revista Chilena de Derecho*, Vol. 37, N° 2: pp. 271-310. [DOI: [10.4067/S0718-34372010000200004](https://doi.org/10.4067/S0718-34372010000200004)].
- Epp, Charles R (1998): *The rights revolution: Lawyers, activists, and Supreme Courts in comparative perspective* (Chicago, University of Chicago Press). [Disponible en: <https://tipg.link/gEqR>].
- Escobar, Patricia y Hernández, María Victoria (2018): *Interés superior del niño principio general del derecho* (Santiago, Editorial Hammurabi).
- Figuroa, Gonzalo (2009): «El “derecho a la vida” y el “derecho a hacer la vida” en colisión: Algunas consideraciones frente a una sentencia judicial», en: *Revista Chilena de Derecho Privado*, Vol. 12: pp. 209-214. Disponible en: <https://tipg.link/gEr2>.
- Figuroa, Rodolfo (2008): «Concepto de derecho a la vida», en: *Ius et Praxis*, Vol. 14, N° 1: pp. 261-300. [DOI: [10.4067/S0718-00122008000100010](https://doi.org/10.4067/S0718-00122008000100010)].
- (2018): «Jurisprudencia sobre transfusión de sangre y consentimiento informado de Testigos de Jehová», en: *Revista Médica de Chile*, Vol. 146, N° 7: pp. 914-917. [DOI: [10.4067/s0034-98872018000700914](https://doi.org/10.4067/s0034-98872018000700914)].
- Fortes González, María Susana; Vázquez Blanco, Silvia; Herrero Poch, Luis; De Miguel Bouzas, José Carlos; Castro Domínguez, José María y Villamayor Blanco, Leire (2022): «Medicamentos de alto impacto económico y sanitario en la prestación farmacéutica hospitalaria», en: *Revista de la OFIL*, Vol. 32, N° 2: pp. 137-155. [DOI: [10.4321/st699-714x2022000200005](https://doi.org/10.4321/st699-714x2022000200005)].
- Garófalo, Nicolás, Zaldívar Vaillant, Tatiana, Vargas Díaz, José, Rojas Massipe, Edelsia y Novoa López, Lucía Margarita (2009): «Atrofia muscular espinal en el niño», en: *Revista Cubana de Pediatría*, Vol. 81, N° 3: pp. 1-6. Disponible en: <https://tipg.link/gEr4>.
- Georgi, Christina, Georgis, Vasileios y Karakolias, Stefanos (2023): «HSD79 assessment of patient satisfaction with public pharmacies dispensing high-cost drugs in Greece», en: *Value in Health*, Vol. 26, N° 12, Supplement: pp. 308-309. [DOI: [10.1016/j.jval.2023.09.1630](https://doi.org/10.1016/j.jval.2023.09.1630)].
- Guastini, Riccardo (2018): «Aplicar principios constitucionales», en: *Revista de Derecho de la Escuela profesional de Derecho de la Universidad Nacional de Altiplano de Puno*, Vol. 2, N° 3: pp. 11-22. Disponible en: <https://tipg.link/gErH>.
- Haidt, Jonathan David (2019): *La mente de los justos* (Madrid, Deusto).
- Hernández, Gabriel y Lathrop, Fabiola (2022): *Derecho de familias* (Valencia, Tirant lo Blanch). E-book.
- Hughes, David y Doheny, Shane (2019): «Doing evidence-based medi-

- cine? How NHS managers ration high-cost drugs», en: *Social Science & Medicine*, Vol. 235: online. [DOI: [10.1016/j.socscimed.2019.05.009](https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.05.009)].
- Jarufe, Daniela (2024): «Interés superior del niño y técnicas de reproducción humana asistida, reflexiones en torno a la ley sobre garantías y protección integral de la niñez y la adolescencia», en: Mondaca Miranda, Alexis, Illanes Valdés, Alejandra y Ravetllat Ballesté, Isaac (editores), *Lecciones de derecho de la infancia y adolescencia III. El interés superior del niño, niña o adolescente en el contexto de la ley sobre garantías y protección integral de los derechos de la niñez y adolescencia* (Valencia, Tirant lo Blanch), pp. 257-277.
- Jiménez, Jorge (2011): *Acceso a medicamentos de alto costo y enfermedades de baja frecuencia* (Santiago, Pontificia Universidad Católica de Chile, primera edición).
- Kaufmann, Rodrigo y Vivaldi, Lieta (2020): «Derecho a la vida», en: Contreras Vásquez, Pablo y Salgado, Constanza (editores), *Curso de derechos fundamentales* (Valencia, Tirant lo Blanch, primera edición), pp. 63-98.
- Lamprea, Everaldo (2017): «The judicialization of health care: A Global South perspective», en: *Annual Review of Law and Social Science*, Vol. 13, N° 1: pp. 431-449. [DOI: [10.1146/annurev-lawsocsci-110316-113303](https://doi.org/10.1146/annurev-lawsocsci-110316-113303)].
- Larroucau, Jorge (2019): «La expansión procesal de la protección de derechos fundamentales en Chile», en: *Revista de Derecho Privado*, Vol. 37: pp. 249-282. [DOI: [10.18601/01234366.n37.10](https://doi.org/10.18601/01234366.n37.10)].
- Ledezma Morales, Mónica; Amariles, Pedro; Vargas Peláez, Claudia Marcela y RossiBuenaventura, Francisco Augusto (2020): «Estrategias para promover el acceso a medicamentos de interés en salud pública: Revisión estructurada de la literatura», en: *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, Vol. 38, N° 1: pp. 1-14. [DOI: [10.17533/udea.rfnsp.v38nie332273](https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.v38nie332273)].
- Lepin, Cristián (2014): «Los nuevos principios del derecho de familia», en: *Revista Chilena de Derecho Privado*, Vol. 23: pp. 9-55.
- López, Gloria, Valdés, Gloria, Roessler, Emilio y Valdivieso, Vicente (2017): «Declaración de la Academia Chilena de Medicina sobre el Título V de la Ley 20.850 (Ley Ricarte Soto) y su proyecto de reglamento “De los ensayos clínicos de productos farmacéuticos y elementos de uso médico”», en: *Revista Chilena de Infectología*, Vol. 34, N° 2: pp. 151-155. [DOI: [10.4067/S0716-10182017000200009](https://doi.org/10.4067/S0716-10182017000200009)].
- Lovera Parmo, Domingo y Perricone, Anita (2022): «¿El recurso de protección chileno como oportunidad para la movilización legal? Más allá de las cortes (y sus sentencias)», en: *Cuestiones constitucionales*, Vol. 47: pp. 157-186. [DOI: [10.22201/ijj.24484881e.2022.47.17526](https://doi.org/10.22201/ijj.24484881e.2022.47.17526)].

- Machado, Jorge Enrique y Moncada, Juan Carlos (2012): «Evolución del consumo de medicamentos de alto costo en Colombia», en: *Revista Panamericana de Salud Pública*, Vol. 31, N° 4: pp. 283-289. [DOI: [10.1590/S1020-49892012000400003](https://doi.org/10.1590/S1020-49892012000400003)].
- Majo, Carolina, Piñeiro, Natalia, Janssen, Jimena, Muxi, Pablo y Perna, Abayubá (2023): «Universal and equitable access to high-cost drugs in Uruguay. Results of 15 years of treatment of non-Hodgkin diffuse large B cell lymphoma (DLBCL) with Ritiximab in first line treatment in Uruguay», en: *Blood*, Vol. 142, Supplement 1: pp. 2345-2345. [DOI: [10.1182/blood-2023-188794](https://doi.org/10.1182/blood-2023-188794)].
- Marin, Gustavo H. (2024): «Medicamentos de alto costo: El difícil equilibrio entre los derechos individuales y los derechos colectivos», en: *Revista Panamericana de Salud Pública*, Vol. 48: pp. 1-8. [DOI: [10.26633/RPSP.2024.76](https://doi.org/10.26633/RPSP.2024.76)].
- Marin, Gustavo Horacio, Cañas, Martín, Marin, Gina, Marin, Lupe, Nucher, Daniel, Díaz Pérez, Darío y Urtasun, Martín (2023): «Impacto económico de medicamentos de alto precio/costo en la seguridad social de Argentina. El caso del instituto de obra social para las fuerzas armadas y de seguridad», en: *Medicina (Buenos Aires)*, Vol. 83, N° 1: pp. 65-73.
- Marraud, Hubert (2021): «Cuatro modelos de argumento», en: *Quadripartita Ratio*, Vol. 11, pp. 17-40. Disponible en: <https://tipg.link/gzJF>.
- Martín-Conejero, Antonio (2022): «Sobrevivamos al análisis de supervivencia (primera parte)», en: *Angiología*, Vol. 74, N° 4: pp. 157-161. [DOI: [10.20960/angiologia.00393](https://doi.org/10.20960/angiologia.00393)].
- Martínez, José Ignacio y Poyanco, Rodrigo (2022): «El derecho a la vida en la jurisprudencia de la Corte Suprema sobre medicamentos de alto costo», en: *Estudios constitucionales*, Vol. 20, N° 2: pp. 3-40. [DOI: [10.4067/S0718-52002022000200003](https://doi.org/10.4067/S0718-52002022000200003)].
- März, Julian W. (2022): «What does the best interests principle of the convention on the rights of the child mean for paediatric healthcare?», en: *European Journal of Pediatrics*, Vol. 181, N° 11: pp. 3805-3816. [DOI: [10.1007/s00431-022-04609-2](https://doi.org/10.1007/s00431-022-04609-2)].
- Mondaca, Alexis y Astudillo, Constanza (2020): «La construcción del “beneficio” para el niño, niña o adolescente, por parte de los tribunales superiores de justicia chilenos, en las autorizaciones de salidas al extranjero prolongadas o definitivas», en: *Ius et Praxis*, Vol. 26, N° 3: pp. 301-313. [DOI: [10.4067/S0718-00122020000300301](https://doi.org/10.4067/S0718-00122020000300301)].
- Niezen, Maartje G. H., Stolk, Elly A., Steenhoek, Adri y Uyl-De Groot, Carin A. (2006): «Inequalities in oncology care: Economic consequen-

- ces of high cost drugs», en: *European Journal of Cancer*, Vol. 42, N° 17: pp. 2887-2892. [DOI: [10.1016/j.ejca.2006.07.009](https://doi.org/10.1016/j.ejca.2006.07.009)].
- Opazo, Mario (2024): «El interés superior del niño, niña y adolescente y la filiación», en: Mondaca Miranda, Alexis, Illanes Vergara, Alejandra y Ravetllat Ballesté, Isaac (editores), *Lecciones de derecho de la infancia y adolescencia III. El interés superior del niño, niña o adolescente en el contexto de la Ley sobre garantías y protección integral de los derechos de la niñez y adolescencia* (Valencia, Tirant lo Blanch), pp. 316-352.
- Paik, Julia (2022): «Risdiplam: A review in spinal muscular atrophy», en: *CNS Drugs*, Vol. 36, N° 4: pp. 401-410. [DOI: [10.1007/s40263-022-00910-8](https://doi.org/10.1007/s40263-022-00910-8)].
- Parra Baltazar, Isabel, Pinto Dongo, Claudia y Quispe Iporra, Sara (2016): «Ley de cobertura universal de enfermedades de alto costo», en: *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, Vol. 33: pp. 379-380. [DOI: [10.17843/rpmesp.2016.332.2191](https://doi.org/10.17843/rpmesp.2016.332.2191)].
- Peláez, José María (2019): «The conceptual differences and practices between the “balancing” by Ronald Dworkin and the “weighing” by Robert Alexy», en: *Ius et Praxis*, Vol. 25, N° 3: pp. 167-222. [DOI: [10.4067/S0718-00122019000300167](https://doi.org/10.4067/S0718-00122019000300167)].
- Poblete, Sergio (2020): «Acuerdos de riesgo compartido para medicamentos de alto costo en Chile», en: *Revista Estudios de Políticas Públicas*, Vol. 6, N° 2: pp. 34-51. [DOI: [10.5354/0719-6296.2020.57928](https://doi.org/10.5354/0719-6296.2020.57928)].
- Rajkumar, Vincent (2018): «Value and cost of myeloma therapy», en: *American Society of Clinical Oncology Educational Book*, Vol. 38: pp. 662-666. [DOI: [10.1200/EDBK_200867](https://doi.org/10.1200/EDBK_200867)].
- Ravetllat, Isaac y Pinochet, Ruperto (2015): «El interés superior del niño en el marco de la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño y su configuración en el derecho civil chileno», en: *Revista Chilena de Derecho*, Vol. 42, N° 3: pp. 903-934. [DOI: [10.4067/S0718-34372015000300007](https://doi.org/10.4067/S0718-34372015000300007)].
- Risso, Martín José (2024): «Salud, medicamentos de alto costo, derechos humanos y la Constitución uruguaya», en: *Estudios constitucionales*, Vol. 22, N° 1: pp. 211-235. [DOI: [10.4067/s0718-52002024000100211](https://doi.org/10.4067/s0718-52002024000100211)].
- Rodríguez, María Sara y Fernández-Arrojo, María (2022): «La intención de procrear y el interés superior del niño en el contexto de la reproducción asistida», en: *Revista Chilena de Derecho*, Vol. 49, N° 1: pp. 27-53. [DOI: [10.7764/r.491.2](https://doi.org/10.7764/r.491.2)].
- Ross, Lainie Friedman (1997): «Health care decision-making by children is it in their best interest?», en: *The Hastings Center Report*, Vol. 27, N° 6: pp. 41-45. [DOI: [10.2307/3527717](https://doi.org/10.2307/3527717)].

- Sandoval, Hernán (2004): «Mejor salud para los chilenos: Fundamentos sanitarios, políticos y financieros de la necesidad y oportunidad de hacer una reforma al sistema de salud chileno», en: *Cuadernos Médico Sociales*, Vol. 44, N° 1: pp. 5-20. Disponible en: <https://tipg.link/gEsl>.
- Sandoval, Sebastián (2022): «La Corte Suprema al rescate: Consideraciones sobre el razonamiento judicial en el caso de los medicamentos de alto costo», en: *Revista de Derecho Público*, Vol. 96: pp. 95-113. [DOI: [10.5354/0719-5249.2022.67804](https://doi.org/10.5354/0719-5249.2022.67804)].
- Scheffer, Mário (2013): «Coberturas assistenciais negadas pelos planos e seguros de saúde em ações julgadas pelo Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo», en: *Revista de Direito Sanitário*, Vol. 14, N° 1: 122-132. [DOI: [10.11606/issn.2316-9044.v14i1p122-131](https://doi.org/10.11606/issn.2316-9044.v14i1p122-131)].
- Seguel, Andrés Gabriel y Zabala, Ximena (2019): «Enfermedades de alto costo, crisis del costo/efectividad y biociudadanías emergentes en Chile», en: *Estudios atacameños*, Vol. 62: pp. 325-337. [DOI: [10.22199/issn.0718-1043-2019-0015](https://doi.org/10.22199/issn.0718-1043-2019-0015)].
- Silva Berríos, Valentina (2023): «La Convención de los Derechos del Niño como norma aplicable en los casos de distribución de medicamentos de alto costo: Comentario a la sentencia de la Corte de Apelaciones de Copiapó, rol 76-2023», en: *Revista de Derecho* (Universidad de Concepción), Vol. 91, N° 254: pp. 233-245. [DOI: [10.29393/RD254-9CD-VS10009](https://doi.org/10.29393/RD254-9CD-VS10009)].
- (2024a): «Los derechos de niños, niñas y adolescentes en casos de distribución de medicamentos de alto costo», en: Barrientos Camus, Francisca María *et al.* (editores), *Estudios de derecho de familia VII* (Santiago, Thompson Reuters), pp. 221-239.
- (2024b): «Vulnerabilidad y bienestar: Dos conceptos a considerar en la determinación del interés superior del niño», en: Ibañez Meza, Nicolás y Bobadilla Toledo, María Loreto (editores), *La vulnerabilidad en las relaciones de familia. Actas del VI Congreso de Derecho de Familia* (Valencia, Tirant Lo Blanch), pp. 153-166.
- (2025a). «El bienestar: Un criterio para determinar el interés superior de niños, niñas y adolescentes», en: *Revista Chilena de Derecho Privado*, Vol. 44: pp. 217-252.
- (2025b): «Interés superior del niño, autonomía progresiva y decisiones médicas: Un mapa de casos», en: Sabioncello Soto, Muriel (directora), *Estudios de derecho de familia VIII* (Santiago, Thomson Reuters), pp. 627-639.
- Stållberg, Anna, Sandberg, Anette, Söderbäck, Maja y Larsson, Thomas (2016): «The child's perspective as a guiding principle: Young children

- as co-designers in the design of an interactive application meant to facilitate participation in healthcare situations», en: *Journal of Biomedical Informatics*, Vol. 61: pp. 149-158. [DOI: [10.1016/j.jbi.2016.03.024](https://doi.org/10.1016/j.jbi.2016.03.024)].
- Syrett, Keith J. (2007): *Law, legitimacy and the rationing of healthcare: A contextual and comparative perspective* (Cambridge, Cambridge University Press).
- TorreCuadrada, Soledad (2016): «El interés superior del niño», en: *Anuario Mexicano de Derecho Internacional*, Vol. 16: pp. 131-157. Disponible en: <https://tipg.link/gEt9>.
- Tórtora, Hugo (2005): «El derecho a la vida en la jurisprudencia constitucional: Aproximación al análisis de su delimitación, limitación y configuración», en: *Estudios Constitucionales*, Vol. 3, N° 2: pp. 199-247. Disponible en: <https://tipg.link/gEt1>.
- Urzúa, Alfonso y Caqueo-Urizar, Alejandra (2012): «Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto», en: *Terapia Psicológica*, Vol. 30, N° 1: pp. 61-71. [DOI: [10.4067/S0718-48082012000100006](https://doi.org/10.4067/S0718-48082012000100006)].
- Valera, Luca, Ramos Vergara, Paulina, Porte Barreaux, Ignacio, y Bedregal García, Paula (2019): «Rechazo de los padres a la vacunación obligatoria en Chile. Desafíos éticos y jurídicos», en: *Revista Chilena de Pediatría*, Vol. 90, N° 6: pp. 675-682. [DOI: [10.32641/rchped.v90i6.1002](https://doi.org/10.32641/rchped.v90i6.1002)].
- Van Damme, Lore, Hoeve, Machteld, Vermeiren, Robert, Vanderplassen, Wouter y Colins, Olivier F. (2016): «Quality of life in relation to future mental health problems and offending: Testing the good lives model among detained girls», en: *Law and Human Behavior*, Vol. 40, N° 3: pp. 285-294. [DOI: [10.1037/lhb0000177](https://doi.org/10.1037/lhb0000177)].
- Van Eemeren, Frans Hendrik (1994): «The study of argumentation as normative pragmatics», en: van Eemeren, F. H. y Grootendorst, Rob (editores), *Studies in Pragma-Dialectic* (Ámsterdam, Sic Sat), pp. 3-8.
- Vanhala, Lisa (s. f.): *Legal mobilization* (Obo, Oxford Bibliographies in Political Science).
- (2018): «Is legal mobilization for the birds? Legal opportunity structures and environmental nongovernmental organizations in the United Kingdom, France, Finland, and Italy», en: *Comparative Political Studies*, Vol. 51, N° 3: pp. 380-412. [DOI: [10.1177/0010414017710257](https://doi.org/10.1177/0010414017710257)].
- Zúñiga, Yanira (2009): «Medida de protección terapéutica a favor de un menor (sentencias del Tribunal de Familia y de la Corte de Apelaciones de Valdivia)», en: *Revista de Derecho* (Universidad Austral de Chile), Vol. 22, N° 1: pp. 279-290. [DOI: [10.4067/S0718-09502009000100014](https://doi.org/10.4067/S0718-09502009000100014)].
- Zúñiga, Alejandra (2013): «Isapres, Tribunal Constitucional y distribución del derecho a cuidado sanitario», en: *Revista Médica de Chile*, Vol. 141, N° 4: pp. 514-518. [DOI: [10.4067/S0034-98872013000400013](https://doi.org/10.4067/S0034-98872013000400013)].

Jurisprudencia citada

- Corte Suprema, 9 de septiembre de 2019, causa rol 9152-2019 que revoca la sentencia de la Corte de Apelaciones de Santiago del 2 de abril de 2019, causa rol 37-2019 en: Base Jurisprudencial del Poder Judicial.
- Corte Suprema, 9 nueve de febrero de 2023, causa rol 160.725-2022 que confirma la sentencia de la Corte de Apelaciones de Santiago de 23 de noviembre de 2002, causa rol N°104.041-2022 en: Base Jurisprudencial del Poder Judicial.
- Corte de Apelaciones de Santiago, 15 de julio de 2022, causa rol 784-2022 dictada Corte de Apelaciones de Santiago en: Base Jurisprudencial del Poder Judicial.
- Corte Suprema, 19 de marzo de 2023, causa rol 162861-2022 que revoca la sentencia de la Corte de Apelaciones de Santiago, causa rol 93501-2022 en: Base Jurisprudencial del Poder Judicial.
- Corte Suprema, 11 de febrero de 2022, causa rol 5516-2022 que confirma la sentencia de la Corte de Apelaciones de Talca, causa rol 1712-2022 en: Base Jurisprudencial del Poder Judicial.

Normas citadas

- Constitución Política de la República, Chile (11.8.1980).
Constitución de la República Federal, Brasil (5.10.1988).
Convención de Derechos del Niño (27.09.1990).

FINANCIAMIENTO

Investigación realizada en el marco del proyecto Fondecyt Regular 1221510, titulado «Análisis crítico de los fallos sobre distribución de medicamentos de alto costo como un problema de justicia sanitaria».

SOBRE LOS AUTORES

VALENTINA SILVA BERRÍOS es abogada, licenciada en Derecho por la Universidad de Valparaíso. También es estudiante del programa de Doctorado en Derecho de la Universidad Alberto Hurtado y profesora en la Facultad de Derecho de la misma casa de estudios y en la Facultad de Derecho de la Universidad Adolfo Ibáñez. Su correo electrónico es valentinasilberr@gmail.com  <https://orcid.org/0000-0001-9075-0224>.

DÁNAE SANDOVAL VILLARROEL es licenciada en Derecho por la Universidad Diego Portales. Su correo electrónico es danae.sandoval@mail.udp.cl  <https://orcid.org/0009-0002-4632-6316>.

LUIS VILLAVICENCIO MIRANDA es licenciado en Ciencias Jurídicas y Sociales de la Universidad Diego Portales. También es doctor en Derecho por la Universidad Autónoma de Madrid y director del Centro de Investigaciones de Filosofía del Derecho y Derecho Penal, perteneciente a la Facultad de Derecho de la Universidad de Valparaíso. Su correo electrónico es luis.villavicencio@uv.cl.  <https://orcid.org/0000-0002-3115-3312>.

