

Juzgado Letrado de Familia de Primera Instancia de 22º.Turno

Avda. Rondeau Nro. 1750, 4º piso, Montevideo.

Montevideo, 23 de abril de 2019.-

SENTENCIA DEFINITIVA NRO. 57/2019.

VISTOS:

Para sentencia definitiva de primera instancia los autos caratulados **“B. C., V. Y O. C/ BANCO DE PREVISIÓN SOCIAL Y OTRO. ACCION DE AMPARO” IUE 2-17068/2019.**

RESULTANDO:

1) Que a fs. 355 comparecen F. J. F. V. y V. B. C., en ejercicio de la patria potestad y en nombre y representación de su menor hija C. F. B., deduciendo acción de amparo, contra el BANCO DE Previsión Social y el Ministerio de Salud Pública, en virtud de las siguientes consideraciones:

a- C. de 5 años de edad, es hija de los comparecientes y padece una enfermedad hereditaria llamada ATROFIA MSUCULAR ESPINAL (AME TIPO II).

b-La enfermedad es de tipo degenerativa de las neuronas motoras, provocando debilidad y parálisis muscular consignando sedestación pasiva e impidiendo caminar, alcanzando complicaciones más graves en la espiración y escoliosis.

c- C. es socia de la mutualista la Asociación Española, es atendida por la Dra. G. B., asiste a Teletón con dos controles semanales y concurre al SERR Centro de rehabilitación donde realiza fisioterapia en forma semanal.

Hasta los 8 meses C. tuvo un desarrollo adecuado a su edad en el área motora presentándose la debilidad en los miembros inferiores e imposibilidad de mantenerse parada. Progresando el debilitamiento en miembros superiores y sector axial. Se realiza estudio neuroeléctrico en enero de 2015, que confirma el diagnóstico de AME Tipo II (atrofia muscular espinal) con estudio molecular realizado en EEUU, que detectó la mutación en homocigosis de Iso exones 7 y 8 del gen SMN1 y 3 copias del gen SMN2.

C. desde el punto de vista cognitivo y del lenguaje tiene un excelente desarrollo, siendo controlada por equipo multidisciplinario y tratamiento de rehabilitación con fisioterapia e hidroterapia. Utiliza silla de ruedas para trasladarse, férulas en las piernas y tablita para pararse con entensoras de rodillas. Realiza sesiones

diarias de 25 minutos con el Alpha 300 para fortalecer pulmones y vías respiratorias. Además, ingresó en el Centro de Referencia Nacional en Defectos Congénitos y Enfermedades Raras (CRENADECER), dependientes del BPS siendo su primera consulta en octubre de 2018.

d- La AME, es una enfermedad hereditaria autosómica recesiva producida por la degeneración de las motoneuronas del asta anterior medular que ocasiona debilidad y atrofia muscular progresiva de predominio proximal y de amplio espectro de gravedad. La AME se clasifica en cuatro grupos, considerando la gravedad de los síntomas, edad y evolución de la dolencia, detallando las características de cada una. En lo relevante para esta causa, la AME 2, impide adquirir la marcha generando importantes limitaciones funcionales y ortopédicas como escoliosis y compromisos respiratorios requiriendo asistencia ventilatoria de apoyo nocturno. Los niños que padecen AME presentan un nivel cognitivo normal o alto, tienen un desarrollo potencial intelectual igual o superior a otros niños sin la enfermedad, los que los define como “mente especialmente inteligente atrapada en un cuerpo con ciertas limitaciones físicas”.

e- La AME es una enfermedad que se presenta por mutaciones al gen SMN1 que produce la proteína de supervivencia de la motoneurona. En el gen SMN2 hay una copia casi idéntica al gen SMN1, que difiere por cambios en algunos nucleótidos en el exón 7 y esa diferencia determina que el gen no logra producir una proteína completa.

Hay una copia de SMN2 por lo menos, pero a mayor cantidad de copias, mayor es el grado de severidad del cuadro clínico. En función de esto los científicos Krainer y Bennet desarrollaron un oligonucleótido antisentido, cuya acción consiste en producir una proteína más larga codificada por el gen SMN2 que se llama **NUSINERSEN**, cuyo nombre comercial es “**SPINRAZA**”.

Los oligonucleótidos antisentido son fragmentos cortos que se unen al ARN mensajero para aumentar o disminuir ARNm, incluir o saltar uno o más exones. El nusinersen se une al ARN pre-mensajero del gen SMN2, modificando su *splicing* (empalme), aumentando la proporción de inclusión del exón 7 en los transcriptos del ARNm promoviendo la expresión de la proteína completa.

El medicamento se aplica mediante punción lumbar en el líquido cefalorraquídeo llegando a las motoneuronas y permitiéndoles funcionar de manera normal contrarrestando la mutación en el gen SMN1 o su carencia, activando el SMN2

e incrementando la producción de la proteína SMN. El **Nusinersen** es el primer y único tratamiento mundial contra la enfermedad y la terapia apunta a corregir el defecto genético que causa la enfermedad y genera la parálisis.

f- Destacan la evidencia que respalda la indicación del tratamiento y el registro de Nusinersen en Uruguay tal como se probó en el caso tramitado ante la sede de Familia de 10º turno IUE 2-51810/2018 donde se recibió la declaración del Dr. Krainer por videoconferencia explicado la demostración en pacientes con los cuatro tipos de AME y con estudios profundos en los AME 1 y 2 desde recién nacidos a adolescentes recibiendo el medicamento durante siete años. Se publicó el estudio ENDEAR en la revista Neu England Jorunarl of Medicine en noviembre de 2017 por paciente con AME 1 y el estudio CHERICH publicada en igual medio en febrero de 2018 con las mejoras estadísticamente significativa en la función motora para pacientes tratados con spinraza. Se evidenció que cuanto más temprano se inicia el tratamiento mayor es la respuesta positiva en supervivencia para AME 1 y en incremento de la función motora para AME 1 y 2. Los ensayos clínicos se realizaron en centros diversos en diez países sin la participación del Dr. Krainer.

Además, se agrega lo informado por el Dr. Tizzano, asesor científico de FundAME (España) en la respuesta observada en los pacientes durante la investigación.

Spinraza fue aprobado para el tratamiento de atrofia espinal muscular en diciembre de 2016 por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA) en EEUU y en junio de 2017 por la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) en la Unión Europea.

En Uruguay, el MSP otorgó al Laboratorio B., el registro del nusinersen “Spinraza” el 31/7/2018 con el nro. 45.429. Pero el medicamento no fue incorporado al formulario terapéutico de medicamentos (FTM).

g- En el caso de C., padece AME II tal como surge del informe médico de la Dra. tratante que agregan y recientemente fue descubierto un tratamiento para la dicha enfermedad por el científico uruguayo Adrián Krainer y Frank Bennet en Nueva York, luego de 30 años de investigador en el laboratorio Cold Spring Harbor en Long Island. Tal descubrimiento fue galardonado con el premio “BREAKTHROUGH IN LIFE SCIENCES DE SILICON VALLEY” (Oscar de la Ciencia) que se otorga a los descubrimientos que permiten extender la vida humana mediante el tratamiento de enfermedades.

Para C. el único tratamiento posible es el suministro del sipinraza, en la forma indicada de punción lumbar administrada en forma intratecal. Consta de cuatro dosis iniciales a los días 0, 12, 28 y 63 y luego se administra cada cuatro meses, requiriéndose para el primer año seis dosis y luego tres dosis por año, todas iguales, ampollas de 12 mg, siendo un tratamiento por vida.

Los comparecientes no están en condiciones económicas de acceder al medicamento ya que el precio supera exageradamente sus posibilidades, desempeñándose como empleados en supermercados XXXX el padre con un salario de \$ 101.817 y en Casa de Galicia la madre en el área de medicina interna con un ingreso de \$ 56.051. Solicitan el amparo del art. 44 de la Constitución de la República para acceder a la medicación.

Solicitaron la medicación en la mutualista donde es atendida C., la misma indicó que el medicamento no está en las prestaciones a otorgar porque no está en el FTM no presenta cobertura del sistema nacional integrado de salud. También formularon su petición de la medicación ante el BPS y MSP el 22 de febrero del corriente año sin pronunciamiento expreso a la fecha, no siendo posible continuar esperando.

Fundamentan la acción de amparo contra el MSP y BPS por la lesión al derecho a la vida, la salud y la calidad de vida de C. consagrados en la Constitución de la República. Entienden que ante la negativa del MSP y del BPS a la inclusión de este tratamiento en el sistema de salud y su falta de cobertura es una omisión manifiestamente ilegítima que lesionan derechos constitucionales de su menor hija.

En el caso, por aplicación del art. 195 del CNA y la ley 16.011 atribuyó competencia a los juzgados letrados de familia por tratarse de pretensión referente a una niña priorizándose la tutela de su derecho.

h- Fundamentan su legitimación activa por su calidad de padres de la persona afectada, menor de edad obrando en su nombre y representación y en la suya propia.

Fundamentan la legitimación pasiva del **MSP** por ser responsable de dar respuesta a la problemática planteada por los medicamentos y tratamientos de alto costo y en el caso hay omisión o negativa que conculca el derecho a la protección de la vida y la salud, ya que los actores carecen de recursos suficientes para sumir su costo conforme al art. 44 de la Constitución de la República.

Fundamentan la legitimación pasiva del **BPS** ya que en su estructura está CRENADECER (Centro de Referencia Nacional en Defectos Congénitos y Enfermedades Raras) que se integra con tres unidades: UNIDAD DE MEDICINA EMBRIO FETAL Y PERINATAL; LABORATORIO DE PESQUISA NEONATAL y UNIDAD DE DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO DEL DEPARTAMENTO DE ESPECIALIDADES MEDICO QUIRÚRGICAS (DEMEQUI) con atención ambulatoria especializada. C. se encuentra atendida por DEMEQUI cuyo cometido es mejorar la calidad de vida del paciente portador de un defecto congénito o enfermedad rara con la atención integral de equipos multidisciplinarios. El Estado le ha cometido al BPS la cobertura de prestaciones que permiten la plena realización de los niños que padecen enfermedades raras y carecen de medios económicos propios, pero en el caso no proporciona la medicación.

Fundamentan la acción en la lesión a derechos constitucionalmente protegidos para el goce del derecho a la vida, a la salud, a la igualdad a la integridad reconocidos por la Constitución y el bloque de constitucionalidad siendo este el único medio para la efectivización de los derechos de la niña a través de la justicia.

Asimismo, destacan la ilegitimidad manifiesta de los demandados por su omisión en la prestación del medicamento que permita atender la salud de la niña incumpliendo su deber de protección integral de la salud contrariando las leyes 15.181, 1822, 18335 e impidiendo a C. alcanzar el más alto grado posible de salud con cobertura equitativa y universal.

Además, no existen razón de interés general que autoricen a limitar el derecho de C. pues no existen razones de orden científico que conduzcan a negar el tratamiento y las de orden económico son insuficientes por menoscabar un derecho constitucional.

Tampoco existen razones médicas para negar el tratamiento por regir la discrecionalidad de la actividad médica, en tanto actividad terapéutica, que no puede verse limitado por el poder político o autoridad administrativa.

No rige en la especie la caducidad por tratarse de una conducta omisiva de los enjuiciados y de ejecución continuada.

Refieren un caso similar, citan doctrina y jurisprudencia, ofrecen prueba, fundan su derecho y solicitan que se condene a los demandados a suministrar a C. el medicamento Nusinersen -Spinraza, de acuerdo a las indicaciones del equipo

tratante durante todo el tiempo que éste lo establezca y en caso de incumplimiento se apliquen las sanciones económicas del art. 9 lit. C de la ley 16.011.

2) Por resolución Nro. 1753/2019, se convocó a las partes a la audiencia de rigor, se dispuso la citación de la testigo ofrecida y se ofició al Laboratorio B., cometiéndose a la Sra. Alguacil de la sede, cumplido de fs. 373 a 379.

3) La audiencia se diligenció al tenor de fs. 429 a 438, compareciendo los co-demandados y formulando su contestación debidamente representados conforme al testimonio del poder para pleitos que adjuntan y aportando prueba documental expresando por sus representantes legales el **BANCO DE PREVISION SOCIAL**:

a- Las Dras. D'Anatro y Sanguinetti, alegaron falta de legitimación pasiva del BPS alegando que CRENADECER es el centro de referencia de enfermedades raras según resolución Nro. 280/2014. Esto no supone subrogarse en las obligaciones de los centros asistenciales a los que esté afiliado el paciente. No supone obligación alguna de su mandante de asistir, tratar y menos financiar determinados medicamentos como se peticiona en autos.

b- La actuación del BPS como persona jurídica tiene limitada su actuación a los fines y cometidos fijados por la Constitución y la ley 15.800 y 16713. No surge de ellas cometido ni obligación de determinar las prestaciones de los servicios de salud ni prestación directa ni financiamiento de los mismos.

c- La niña está siendo atendida por el prestador de salud privado que eligió, no siendo el BPS una institución de asistencia médica ni es su cometido garantizar el derecho a la salud de los habitantes. Los restadores de salud no puede rechazar a ningún usuario amparado y deben suministrarle los programas de prestaciones que aprueba el MSP con recursos propios o contratados conforme a la ley 18.211 art.s 16, 45 y ss 58.

d- Es el MSP por sus cometidos y facultades el órgano encargado de dar cumplimiento a la obligación del art. 44 de la Constitución y las leyes 18.211 y 18335. Es el MSP quien tiene potestad de incluir o no el medicamento solicitado en la canasta de prestaciones que brindan las mutualistas. Es el MSP quien elabora las PIAS y determina los programas de prestaciones integrales de salud a brindarse por los prestadores privados y públicos y entre éstos no se encuentra el BPS.

e- Afirman que si la eficacia y eficiencia del medicamento estuviera debidamente acreditada, el MSP conforme a sus obligaciones legales y

constitucionales debiera haberla incluido en la nómina de prestaciones identificada como FTM y si no lo hizo es responsable y debe asumir la responsabilidad de obrados.

f- Entienden que se evidencia responsabilidad del MSP que designó a CRENADECER como centro de referencia de enfermedades raras pero no le asignó específicamente el elenco de patologías tratadas ni el alcance de dicha prestación.

g- No hubo acto administrativo ni omisión del ente lo que evidencia la falta de presupuestos habilitantes porque tampoco hubo ilegitimidad manifiesta. El BPS no está obligado a suministrar el medicamento porque no hay norma que se lo imponga y por el principio de legalidad no está obligado a hacer lo que la ley no mande.

h- CRENADECER estableció un protocolo de actuación ante la comparecencia de un beneficiario a efectos de determinar la intervención de los médicos especialistas y la conformidad, pero la Dra. B. no integra el cuadro médico. El equipo médico de enfermedades raras aplicando el protocolo ha recomendado el suministro de la medicación solicitada en autos para tres casos estando en proceso de compra. En el caso de C., no pudo evaluar su estado si bien fue citada para el 11/4/2018 ya que no concurrió. Y debe estarse a cada paciente según la evolución de la enfermedad para indicar la medicación y en autos no pudo evaluar a la paciente y en consecuencia no pudo determinar si la procedencia de la medicación.

Asimismo, reconocen que la niña fue atendida por CRENADECER en octubre de 2018 y fue atendida por distintos especialistas y antes de culminar con el proceso de estudio y evaluación, los padres solicitaron el suministro del medicamento nusinersen-spinraza a su mandante el 22 de febrero de 2019. La niña fue citada por CRENADECER, por lo que no hay omisión y no niega atención a la misma y será lógicamente el equipo técnico de la administración quien determine el tratamiento a seguir.

Destaca el exorbitante costo del medicamento que podría no compadecerse con la sustentabilidad del sistema y con la lógica de un límite razonable de las prestaciones basadas en el interés general y en la supervivencia del sistema.

Ofrecen prueba, fundan el derecho solicitan la desestimación de la acción con costas y costos de cargo del promotor.

EL MINISTERIO DE SALUD PUBLICA, representando en debida forma por los Dres. Thomasset y López, formula su contestación, expresando

que:

a) EL MSP carece de legitimación pasiva ya que el art. 44 de la Constitución le confiere el rol de adoptar las medidas que estime necesarias para mantener la salud colectiva y su ejecución es mediante el dictado de reglamentos y disposiciones necesarias. A esos efectos, emite el formulario terapéutico de medicamentos (FTM) que es el listado o catálogo de prestaciones médicas que deben brindar los prestadores de salud y el Fondo nacional de Recursos a los usuarios del sistema nacional integrado de salud. El MSP carece de la obligación de suministrar directamente medicamentos a la población, ni existe una norma que habilite a financiar los principios activos que no estén incluidos en el FTM. Los prestadores de salud pueden adquirir el fármaco que le prescriben sus profesionales médicos a los pacientes conforme al art. 10 del decreto 265/006.

b) Entiende que el BPS a través de la atención que viene brindando a C. en CRENADECER. Este es el competente en el tratamiento de enfermedades raras y por tanto dentro de la órbita del BPS, tal como surge de la página web del BPS. El objetivo de CRENADECER es contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con defectos congénitos y enfermedades raras, a través de un sistema de referencia nacional para su prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación integral. Disminuir la mortalidad infantil causada por defectos congénitos y enfermedades raras mediante un diagnóstico precoz y oportuno a través de screening de pesquisa neonatal. Mejorar la calidad de vida de un paciente portador de un defecto congénito o enfermedad rara a través de la atención integral con equipos multidisciplinarios. Acceden al servicio todas las personas portadoras de alguna de estas patologías.

Destaca que el BPS tiene en sus competencias en CRENADECER, el suministro de medicamentos como surge de su página web: <https://www.bps.gub.uy/10519/medicamentos-y-productos-sanitarios.html>, que incluso están fuera del vademécum institucional, o sea del FTM-PIAS. Para ello se cree el Comité de Tecnologías Sanitarias del centro que asesora al Comité de Farmacia y Terapéutica en las decisiones de adquisición de medicamentos y tecnologías solicitadas para la atención de usuarios de Crenadecer. Esto fue reafirmado por la Gerente de la unidad de atención ambulatoria de CRENADECER, Dr. M. C. F. en otro caso similar tramitado ante la sede de familia de 10º turno en los autos IUE 2-51810/2018 la que también afirmó que es el centro quien compra la medicación para estos casos. En igual

sentido se expresó la Dra. K. en aquellos autos.

c) Destaca que la no inclusión del medicamento en el FTM carece de trascendencia porque CRENADECER afirmó que brinda medicación que no está incluida en el FTM adquiriéndolos a esos efectos.

Afirma que el medicamento se encuentra fuera del FTM y por lo tanto no hay normativa alguna que imponga al MSP la obligación de suministrarlo directamente.

Se cuestiona el elevado costo del medicamento y por cuya razón ante la imposibilidad de las personas de adquirirlo, si es obligación del estado hacerlo y asumir el costo del mismo. Y si brindar tal atención para muchas personas, implicaría comprometer el interés general. Si bien el legislado creó el SNIS sobre la base de que es el Estado quien define el listado de prestaciones que brindan las instituciones médicas de asistencia colectiva y el Fondo Nacional de Recursos, recurrió a criterios médico-científicos, económicos y jurídicos conforme a las leyes 18.211, 17.930 y 18.335 y decreto 130/2017. La sustentabilidad del sistema se basa entre otros en el art. 3° que define los principios rectores. Ese artículo fue considerado constitucional por la Suprema Corte de Justicia destacando que razones económicas pueden ser de interés general en tanto el Estado debe atender también otros bienes escasos e importantes como el trabajo, vivienda, educación y justicia. Y destaca que la sentencia establece que "... el derecho a la salud no supone la garantía automática de acceso a cualquier prestación médica" en sentencias Nros. 2025 y 1981/2017.

d) Acentúa que el costo por ampolla del medicamento en cuestión es de U\$S 110.000 más impuestos, siendo el costo total para el primer año de U\$S 660.000. En el país existen al menos 30 personas que padecen esa enfermedad y por tanto, si se incluyera dicha medicación en el FTM, ni ASSE, ni el FNR ni las IAMC podrían hacerse cargo de la misma sin comprometer su propia existencia. Destaca que en la capital 7 de las 11 IAMC han cerrado con déficit de 1.86% en relación a los ingresos operativos según un informe elaborado por el área economía de la salud del MSP. Su representado no puede ser condenado por no incluir "SPINRZA" en el FTM porque su decisión tiende a proteger el interés general y garantizar la sostenibilidad del sistema nacional integrado de salud.

e) Tampoco puede condenársele porque no es quien brinda la prestación directamente, no es dispensador de medicamentos sino una entidad reguladora del FTM y PIAS. Resalta que el Poder Judicial no está preparado ni llamado

a asumir la responsabilidad de decidir directamente sin contar con elementos suficientes sobre la solución adecuada para el caso en el contexto general del Estado considerando los recursos limitados con los que debe atender las necesidades de salud de todos los habitantes. Las políticas de salud las define el Poder Ejecutivo y el Poder Legislativo, dentro sus respectivas competencias ponderando en la decisión en el mayor grado posible de extensión, el interés general, el principio de igualdad y la sustentabilidad del sistema.

El precio del spinraza, es muy elevado y el Estado carece de recursos suficientes y además nunca se cuestiona el precio fijado por el laboratorio que es excesivo e inalcanzable. El elevado costo del medicamento es también cuestionado por otros países como Argentina y Reino Unido, por cuya razón no fue incluido en la canasta de prestaciones.

Cita jurisprudencia y destaca la actualización del FTM en el 2018 incluyendo 13 nuevos medicamentos con participación de diversas cátedras de la facultad de medicina de UDELAR, asociación de usuarios de diversas patologías, FNR y MEF. Entienden que no se violó ningún derecho reconocido constitucionalmente ni su deber de garantía de salud, porque estableció y reguló las condiciones de completo bienestar con prestaciones de salud integral e igualitaria.

f) Tampoco existe ilegitimidad manifiesta por omisión porque el MSP definió la medicación que debía incluirse en el FTM velando por la sustentabilidad del sistema a cargo de ASSE, FNR y mutualistas. Además, el medicamento fue registrado recién el 31 de julio de 2018 no contando con tiempo material para valorar la eficacia del mismo. Tampoco hay pruebas que garanticen la eficacia de la medicación indicada, como se señaló en caso similar por la misma médica especialista que de obrados. De las declaraciones de la médica tratante coincidente en ambos casos, surge que no se garantiza mayor expectativa de vida y además se desconoce los riesgos que aparece.

g) Argumentan en subsidio que de recaer condena debe establecerse el principio activo y no el nombre comercial conforme al art. 7 de la ley 18.211 y decreto 130/2017.

En la audiencia se diligenció la prueba testimonial y se agregó la documental ofrecida y diligenciada, alegando las partes de bien probado.

4) Por dispositivo Nro. 1898/2019, se señaló audiencia para el día

de hoy para el dictado de sentencia definitiva.

CONSIDERANDO:

I) *La acción de amparo* regulada por la ley 16.011 es una garantía legal creada para proteger en forma inmediata derechos y libertades reconocidos expresa o implícitamente por la Constitución de la República (art. 72) ante la agresión de ese derecho, por un acto, hecho u omisión, manifiestamente ilegítimo. Su finalidad, es evitar que se cause un daño irreparable de esperarse la resolución por otros mecanismos.

Los derechos humanos que se tutelan en la acción de amparo, comprende los reconocidos en normas internacionales ratificados por nuestro país: Declaración Universal de Derechos Humanos, Convención Americana de Derechos Humanos, Protocolo de San Salvador Adicional a la Convención de Americana de Derechos Humanos, Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Declaración de los Derechos del Niño, ya que conforman con la Carta Marga un bloque de constitucionalidad que no puede ser suprimido, soslayado ni conculcado en forma alguna por ninguna persona, pública o privada, individual o colectiva. (cfme. Martín Risso Ferrand, Derecho Constitucional, T. I p. 114).

En autos, la demanda solicitada por los padres de la niña C., obrando por sí y en representación de su menor hija, plantea la tutela del derecho a la vida, a la salud a la igualdad e integridad, requiriendo del Banco de Previsión Social (en adelante BPS) y del Ministerio de Salud Pública, (en adelante MSP), el suministro del medicamento nusinersen-spinraza, conforme a las indicaciones del equipo médico tratante, durante todo el tiempo que este lo establezca, para que la niña pueda mejorar sus condiciones de vida, crecer y desarrollarse como ser humano.

II) En toda acción planteada ante la justicia se procura una decisión emitida por el juez, satisfaga la pretensión. La sentencia puede amparar la petición de quien inicia el juicio o la defensa del enjuiciado, pero para alcanzar ese veredicto, el juez previamente, debe realizar un “*proceso al proceso*” como enseña Calamandrei. Así el juez analiza lo realizado en el juicio y controla el cumplimiento de todos los requisitos que le permiten emitir su decisión válida y eficaz sobre la cuestión de fondo. Para ello, deben acreditarse los presupuestos procesales y materiales de la acción de amparo.

Los presupuestos procesales, son los requisitos necesarios para la validez del juicio y de

la sentencia que se dicta y entre ellos se encuentra la competencia de la sede judicial, la capacidad de las partes –actora y demandada-, la caducidad y el cumplimiento del debido proceso legal.

En el caso, esta sede es *competente* para procesar el accionamiento conforme a lo establecido en la ley 16.011 art-3° y el art. 195 del Código de la Niñez y de la Adolescencia (CNA). En efecto, esta sede judicial está habilitada legalmente para la función jurisdiccional y la competencia en razón de materia y de turno por tratarse de una acción que procura la tutela de los derechos de una niña y complementariamente los derechos de sus padres en la atención a la salud de su menor hija.

Siendo el domicilio en esta ciudad, la sede ostenta competencia territorial (art. 67 y 195 párrafo 6 del CNA).

En relación al *plazo* para el planteo de la acción, es plenamente admisible conforme al art. 195 párrafo 4 del CNA ya que el conocimiento de la solicitud de suministro del medicamento tanto por el BPS a fs. 316 como por el MSP a fs 309 fue presentado el 22 de febrero de 2019 y ninguno de ellos se expidió expresamente a la fecha de la presentación de la demanda. Por lo tanto, no hay caducidad alguna. Pero, además, en razón de tratarse de una conducta omisiva de ambos enjuiciados, la conducta se mantuvo de igual forma hasta el presente en forma continuada lo que impide toda caducidad.

En relación a la *capacidad* de las partes para accionar reclamando judicialmente el amparo de su derecho, surge acreditada por la representación legal que ostentan los Sres. F. F. V. y V. B. C. como padres en ejercicio de la patria potestad de su menor hija legítima, conforme se prueba con el testimonio de la partida de matrimonio de fs. 1 y de nacimiento de fs. 2. La titular del derecho sustancial es C. F. B., acciona debidamente representada por ambos padres con quien éstos, coadyuvan y con asistencia letrada que comparte con éstos, en razón de no existir colisión de intereses. Por lo tanto, se cumple con los arts. 12 de la Convención de los Derechos del Niño y art. 8 del CNA siendo oída la niña a través de su defensa.

Los padres, comparecen por sí, en razón de ser los progenitores y responsables legales de velar por el bienestar de su menor hija, en ejercicio de la patria potestad. Accionan coadyuvando en el accionamiento, a efectos de dar cumplimiento a su responsabilidad parental derivada de los arts. 5 y 18 de la CDN, arts. 7, 9, 11 y 16 del CNA yd el art. 252 del Código Civil. Promueven la acción para efectivizar el derecho a la vida, la salud, la igualdad de su menor hija, en razón de su preocupación fundamental: el interés

superior de la niña (art. 3 de la CDN y del CNA).

Los demandados han comparecido debidamente representados con los testimonios de los poderes para pelitos que se agregaron en autos.

El debido proceso se cumplió sin objeciones de ningún tipo ni en cuanto a lo formal y su validez.

Se diligenció el proceso, señalándose audiencia en el plazo legal, pudiendo los enjuiciados esgrimir sus defensas y presentar prueba conforme a la estructura procesal prevista en la ley antes referida.

III) Este tipo de juicio abreviado, para el amparo de la demanda, requiere acreditar requisitos objetivos previstos en los arts. 1 y 2 de la ley 16.011, pues exige que “...*todo acto, omisión o hecho de las autoridades estatales o paraestatales, ... que, en forma actual o inminente, a su juicio lesione, restrinja, altere o amenace con ilegitimidad manifiesta, cualquiera de sus derechos y libertades reconocidos expresa o implícitamente por la Constitución...*”

De la relación fáctica de la demanda surge que la conducta asumida por el MSP y BPS, lesionan el derecho a la vida y la salud de C. en tanto no suministran el único medicamento descubierto a la fecha, para la atención de su enfermedad neuromuscular llamada AME de tipo II. En efecto, se probó sin objeciones, que C. padece atrofia muscular espinal de tipo II consistente en una genopatía autosómica recesiva que se manifiesta cuando se heredan los dos alelos mutados (condición de homocigóticos). El gen SMN1 lleva en los exones 7 y 8 (“*survival motor neuron*”) una proteína que es fundamental para el correcto funcionamiento de la neurona motora y los músculos esqueléticos que inervan. Cada uno de los alelos del gen, contiene la información para la síntesis de dos versiones de SMN: SMN1 y SMN2. El gen que codifica la síntesis de SMN2, del que pueden existir varias copias, se comporta como un “modulador “de la expresión del gen para SMN1 y si éste sufrió alguna mutación, el número de copias que se generan de SMN2 determina la gravedad de la atrofia muscular.

Surge acreditada la enfermedad de C. AME tipo II, con diagnóstico claro y comprobado científicamente según informa por la médica neuropediatra tratante a fs. 303 a 305 y en audiencia a f. 440 y ss. En forma coincidente lo admiten las Dras. S. V. a fs.444 vto y ss y M. D. R. G. a fs. 445 vto. miembros de CRENADECER DEL BPS.

En autos, la ilegitimidad de los codemandados es clara, evidente, inequívoca, grosera y se prueba “in continente”, es decir surge del relato de los hechos formulados en la

demanda que no logró ser desvirtuado por los enjuiciados.

La admisibilidad de la acción de amparo surge probada, en razón de procurarse tutelar de derechos de una niña, resultando aplicable el art. 195 del CNA que flexibiliza las exigencias del art. 2 de la ley 16.011, conforme a lo previsto legalmente, para priorizar su interés superior conforme a los arts. 3 y 6 del CNA, siguiendo doctrina de la materia Selva Klet y Baluga en “El amparo en el derecho de familia” Proceso de Familia en RUDP ág. 339 y ss.FCU 1° ed. 2014.

En efecto, la Constitución consagra la protección de la familia, de la infancia y juventud en el art. 40 de la Carta Magna, resultando en sentido coincidente el art. 350.2 del CGP, pues al momento de la actuación del juez en materia de familia, el criterio básico es la promoción de la familia y de sus integrantes en especial de los más desprotegidos conforme a las normas constitucionales. Por aplicación de los Arts. 7 y 72 de la Constitución resultan de consagración constitucional los derechos referidos en el art.9 del CNA, entre ellos el derecho a la vida y la salud.

El derecho a la salud, está definido en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, art. 12 como “**el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental**”. Y conforme al Pacto Internacional, los derechos regulados en la norma “**se desprenden de la dignidad inherente a la persona humana**” que de igual forma se encuentran en el art. 72 de la Constitución de la República, en el Protocolo de San Salvador adicional a la Convención Americana de Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos (leyes 13.751/69 y 16.519/14). La atención de la salud en nuestro país está prevista en el art. 44 de la Constitución atribuyendo competencia al Estado, quien “*...legislará en todas las cuestiones relacionadas con la salud e higiene públicas, procurando el perfeccionamiento físico, moral y social de todos los habitantes del país*”.

El Estado, a través del Poder Ejecutivo administra los recursos y el Poder Legislativo crea la norma regulatoria. Así se reguló en el Sistema Nacional Integrado de Salud en la ley 18.211/2007, y se reglamentó el derecho a la protección de la salud que tienen todos los habitantes residentes en el país, Se establece las modalidades de acceso a los servicios integrales de salud, siendo sus disposiciones de orden público y de interés social. En su artículo 2° comete al Ministerio de Salud Pública la implementación del Sistema Nacional Integrado de Salud que se articula con prestadores públicos y privados. El Sistema Nacional Integrado de Salud –en adelante SNIS- se regula sobre la base de principios previstos en el art 3° de la referida ley, entre ellos: la promoción de la

salud con énfasis en los factores determinantes del entorno y los estilos de vida de la población; intersectorialidad de las políticas de salud encaminadas a mejorar la calidad de vida de la población, cobertura universal, accesibilidad y sustentabilidad de los servicios de salud, equidad, continuidad y oportunidad de las prestaciones, calidad integral de la atención con normas técnicas y protocolos que respeten principios de bioética y derechos humanos de los usuarios, decisión informada y solidaridad en el financiamiento general. Esos principios se fijan para alcanzar el objetivo del SNIS entre otros: ***“Implementar un modelo de atención integral basado en una estrategia sanitaria común, políticas de salud articuladas, programas integrales y acción de promoción, protección, diagnóstico precoz, tratamiento oportuno, recuperación y rehabilitación de la salud de sus usuarios, incluyendo los cuidados paliativos”***.

Esta ley 17930 en el arçt. 264 otorgó la competencia de implementar el SNIS al Ministerio de Salud Pública (MSP) y se encarga entre otros aspectos, de aprobar los programas de prestaciones integrales de salud que deberán brindar a sus usuarios, los prestadores públicos y privados que integran el SNIS.

El MSP en cumplimiento del art. 45 antes referido, estableció las prestaciones incluidas en los Programas Integrales de Salud de observancia obligatoria y determinó el catálogo de prestaciones que deben brindar a los usuarios, los prestadores así como el Formulario terapéutico de medicamentos y en ellos no figura el medicamento de reciente descubrimiento llamado Nusinersen. Por ello la respuesta de la mutualista de C. fue la brindada a fs. 308 en tanto no consta en el FTM.

Además la ley 18.335 sobre derechos y obligaciones de pacientes y usuarios de los servicios de salud, estableció en el art. 6º al derecho a acceder a atención integral comprensiva de todas las ***“... acciones destinadas a la promoción, protección, recuperación, rehabilitación de la salud y cuidados paliativos”***.

Y en el art. 10, se estableció expresamente la obligación del Estado de tratar ***“...sin ningún tipo de limitación las patologías agudas o crónicas, trasmisibles o no”***.

Tal como viene de exponerse el derecho a la salud está consagrado constitucionalmente en el art. 44 de la Constitución Nacional y regulado legalmente, para que se efectivice en toda la población sobre la base de la equidad, igualdad de oportunidades, acceso y tratamiento oportuno. El derecho a la salud como derivación del derecho a la vida, evidencia que el Estado admite el derecho a la salud como un derecho humano fundamental, pues ello surge de la propia constitución en los arts. 7, 44 y 72, en razón de que la salud se vincula estrechamente con el derecho a la vida, a la

dignidad, al crecimiento y desarrollo del niño como sujeto de derecho. La salud como derecho humano fundamental se interrelaciona de manera inescindible con otros derechos fundamentales, como el derecho a la vida, al nivel de vida adecuado, a la asistencia médica, a la educación, y al resto de derechos económicos, sociales y culturales indispensables para su dignidad y libre desarrollo de su personalidad.(Arts. 2, 6, 22, 25,26 y 27 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos; arts. 6, 16, 24 del Pacto internacional de derechos Civiles y Políticos; Convención Americana de Derechos Humanos “Pacto de San José de Costa Rica” arts.1, 2,3, 4, 11,19, 25; Convención de los Derechos del Niño arts.3, 4, 6, 23, 24 y 26) . En consecuencia, el derecho a tutelar en forma inmediata es el derecho a la vida y a la salud e integridad física de C. que trasciende a su desarrollo integral, la posiciona como sujeto de derecho para alcanzar su plena autonomía. En consecuencia, no cabe duda alguna que el derecho en cuestión es un derecho de amparo constitucional que además por imperio de las Convenciones Americanas de DDHH y de la Niñez, conforman un bloque de constitucionalidad de límite infranqueable por una ley, decreto o resolución administrativa de una persona pública estatal.

La omisión del MSP no está en la falta de inclusión del medicamento en el FTM, lo que está admitido, sino en la falta de accesibilidad al suministro del medicamento para contribuir a mejorar la calidad de vida de la persona que padece la dolencia, en razón de ser el responsable de la ejecución del art. 44 de la Constitución Nacional.

El MSP admitió el registro del medicamento nusinersen –spinraza-, como rector de las políticas públicas sanitarias del Estado Uruguayo.

El cuestionamiento de la eficacia del medicamento, no es de recibo porque las testigos deponentes ofrecidas por el BPS dan cuenta de un caso en Uruguay con un grado más severo de la enfermedad y su eficacia actual. La Dra. B. ilustra sobre la evolución del otro niño que obtuvo el mismo medicamento notándose evolución con la primera dosis. En consecuencia, la objeción carece de fundamento. No se presentó ningún elemento probatorio que evidencie la duda que plantea el codemandado a sabiendas de que no hay otra medicación posible actual, para la AME.

El MSP no carece de legitimación pasiva porque es el Estado mismo, quien debe hacer cumplir el art. 44 de la Constitución, ejecutando directamente el derecho consagrado. Y en tanto arbitró los medios para que se cumpla el derecho de C., lo debe hacer el propio Ministerio porque es el implicado directo en el ejercicio de sus competencias legalmente asignadas.

Por su parte, el BPS, también ostenta legitimación pasiva, porque en su estructura cuenta con CRENADECER: Centro de referencia nacional en defectos congénitos y enfermedades raras. Entre éstas últimas, está la atrofia muscular espinal. CRENADECER fue creada como centro de referencia y brinda prestaciones tal como lo reconocen las médicas declarantes en autos y en el acordonado, integrantes del servicio. En autos de fs. 64 a 71 surge la atención dada a C. y de lo afirmado por las médicas especialistas en audiencia, Dra. V.: *“...aunque en el caso de C. creemos que se puede lograr estabilizar la enfermedad”* en tanto al Dra. G., afirmó. *“Creo que C. es una paciente que se beneficiaría, aunque creo que, por mi formación médica y académica, que el seguimiento debiera hacerse de forma escrupulosa y en equipo...”*. En consecuencia, se evidencia que C. están condiciones de recibir el medicamento porque su condición es óptima: *“C. es buena candidata para recibir el medicamento spinraza por la condición física que ella tiene, ya que no tiene escoliosis, no tiene asistencia respiratoria ni digestiva. Es la paciente idela para poder aplilcar Spinraza”* afirmó la Dra. B. (médica tratante).

IV) Tampoco es de recibo el argumento económico basado en el elevado costo del medicamento porque podría eventualmente llevar a afectar la sustentabilidad del sistema de salud. Si bien se comparte con el MSP que este medicamento como otros, tienen un elevado costo, lo que para esta decisora y la ciudadanía es incomprensible -por cada ampolla se cobren más de U\$SS 98.051,63 mas 25 adicional y 10% de IVA- según ilustra el laboratorio a fs. 380, ello no exime de considerar la trascendencia y el beneficio que el medicamento le brinda al paciente. En este caso, el testimonio en traslado ofrecido por MSP, en los autos IUE 2-51810/2018, - que lucen acordonados- y el emergente del testimonio del creador de la proteína, Dr. Kraimer a fs. 190 y ss, , evidencia que mejora la calidad de vida delos pacientes con atrofia muscular espinal, con una diferencia importante en la expectativa de vida y mejora en las funciones de movimiento De igual forma lo admiten las testigos deponentes en autos, la médica tratante y las especialistas de CRENADECER DEL BPS.

Tampoco es de recibo la alegada falta de legitimación pasiva del BPS ya que en él funciona CRENADECER asiste a personas portadoras de defectos congénitos y las definidas como enfermedades raras. Pero hay una contradicción entre el testimonio de la Dra. F. a fs. 204 que afirmó en su declaración -en carácter de prueba trasladada- que el MSP definió que eran las enfermedades raras de causa genética y de

inicio en la infancia las que son de competencia de CRENADECER. En tanto la Dra. K. a fs. 207 vto. de los autos IUE 2-51810/2018, dice que no están delimitadas que enfermedades que debe atender Crenadecer porque no se reglamentó. Sin embargo, las Dras. V. y G. no tienen dudas que la AME tipo II está en las competencias de Crenadecer e incluso hay medicación que importa directamente este centro al igual que el ACTH según afirmó a fs. 445.

Ambas médicas especialistas de CRENADECER, han expresado que C. es un AME 2 y la Dra. V., afirma que creen como equipo que la niña es una candidata adecuada para el nusineren porque se puede lograr estabilizar la enfermedad. Y además el centro tramita en vía administrativa la solicitud de compra de medicación ante el MSP para que autorice el suministro.

Por otra parte, el BPS pretende alegar que la niña no concurrió a la citación que le realizó el centro CRENADECER para su evaluación, pero la realidad es que viene siendo tratada en dicho centro desde octubre de 2017 con atención en fisioterapia ambulatoria y en agosto de 2018 se otorga fecha para el equipo de CRENADECER según surge de fs. 65 y ss. Y en transcurso de esos meses hasta abril de este año 2019, CRENADECER DEL BPS supo claramente que el diagnóstico de C. era AME II. Por lo tanto, la falta concurrencia a la evaluación del día previo al juicio, no tiene la trascendencia pretendida.

Tampoco explica el BPS que resolución adoptó ante la petición administrativa formulada el 22/2/2019, desde que ni la refirió en sus argumentos de defensa.

Por su parte el MSP, no explica con criterio lógico si es la autoridad que registra los medicamentos y habilita su uso, e incluso si es quien recibe el formulario del BPS solicitando la compra del medicamento, como pretende quedar excluido de responsabilidad. Tampoco ilustra sobre la resolución y proceso administrativo ante la petición que le formuló la parte actora en febrero del corriente año.

V) Esta acción, además, requiere la acreditación conforme al art. 2 de la ley 16.011, de que ***“no existan otros medios judiciales o administrativos que permitan obtener el mismo resultado previsto en el literal B) del art. 9º o cuando, si existieren, fueren por las circunstancias claramente ineficaces para la protección del derecho”*** lo que debe interpretarse conforme al ***art. 195 del CNA : “Procederá en todos los casos, excepto que existe proceso jurisdiccional pendiente, presumiéndose salvo prueba en contrario que los otros medios jurídicos de protección resultan ineficaces”***. Quiere decir que en las acciones de amparo que procuran la tutela inmediata de un

derecho humano de la niñez y adolescencia, la ley presume que no hay otros medios jurídicos eficaces de protección, salvo el proceso jurisdiccional pendiente. Tal presunción relativa, no fue desvirtuada por los demandados. Por lo tanto, en el caso, no hay ningún otro mecanismo con la celeridad que la resolución del caso requiere. En efecto, la rápida decisión que invoca Crenadecer en la declaración de la Dra. F. a fs. 206 del acordonado IUE 2-51810/2018, no se expresó en forma alguna a la petición presentada para este caso, el 22 de febrero de 2019 según constancia de fs. 309 ante MSP y 316 ante BPS. Solo puede considerarse el silencio de la administración como denegación a la petición tanto por MSP como BPS. Por lo tanto, su conducta ilegítima, evidencia antes un incumplimiento ilegítimo por incompleto, de la atención de la salud, a sabiendas de su procedencia tal como surge de las actuaciones judiciales que solicita en traslado.

La actitud asumida por el MSP a sabiendas de la petición administrativa y del proceso judicial por el que ya fue condenado por el mismo medicamento para la AME tipo 1, impacta frontalmente en el derecho a la salud e incumple con brindar el más alto nivel posible de salud y le cercena el acceso mejorar su condición de vida a C. y de efectiva rehabilitación violando el art 24 de la Convención de los Derechos del Niño.

La denegatoria de los demandados, también viola el art. 26 de la referida Convención afectando el derecho de la niña a beneficiarse de un nivel de vida adecuado para su desarrollo.

De forma vinculada, a la atrofia muscular, afecta a la niña en el sistema respiratorio, deglutorio y digestivo, en la autonomía ambulatoria, haciéndola dependiente al no poder caminar. Además al no suministrarse la medicación, el avance de la atrofia a los miembros superiores y otros músculos hará perder todo lo logrado en la fisioterapia e hidroterapia según surge del historial clínico en Teletón de fs. 72 y ss. Se retrocederá negativamente en la calidad de vida de una niña con mente sana y posibilidades ciertas de crecimiento y desarrollo. Lesionará el derecho a la educación que determina su formación de ciudadana, imposibilitando su plena autonomía (art. 28 de la CDN) , al desarrollo de su personalidad y capacidades que la preparen para una vida adulta independiente y activa, sobre la base del respeto de los derechos humanos elementales y los valores culturales. (art. 29 del CDN).

También se vulnera el derecho al esparcimiento, juego y actividades culturales del art. 31 de la CDN, porque al no caminar, ve afectada su capacidad de pleno y sano crecimiento, las capacidades que pudiera alcanzar a desarrollar y no se integrará en la

cotidianeidad con la facilidad propia de las niñas de su edad. Se limita su capacidad de interactuar por el juego con otros pares y con el impacto en el desarrollo de la niña en su segunda infancia.

Crenadecer afirmó con su prueba testimonial que C. es una adecuada candidata para el medicamento nusinersen y que dicho Centro ha recomendado la adquisición del medicamento para otros niños: “El equipo ya ha recomendado la aplicación de esta medicación a otros niños, se hizo la solicitud ante Salud Pública, aún en trámite” afirmó la Dra. V.. En consecuencia, BPS y MSP evidencian su total legitimación en este juicio y por ello serán condenados. El primero porque es el centro de referencia nacional para esta enfermedad rara, donde brinda servicios específicos y el segundo porque es el ejecutor de la política sanitaria nacional en cumplimiento del art. 44 de la Constitución.

En definitiva, la negativa del MSP y del BPS conculca múltiples derechos de la niña, como individuo en desarrollo, limitándole en su crecimiento y aprendizaje que el Estado Uruguayo debe proteger por imperativo Constitucional (art. 44 y 72 de la Constitución).

VI) El derecho de C. a vivir y a mejorar su calidad de vida, no puede verse cercenado ni demorado por ningún motivo. La industria de los medicamentos, ha desarrollado el nusinersen que permite frenar la enfermedad y mejorar los síntomas, subsana la deficiencia biológica con efectividad demostrada internacionalmente. Su impacto ha sido altamente positivo en los estudios realizados que no fueron controvertidos eficazmente, por los demandados, incumpliendo con su deber de probar lo que afirman en su defensa.

El medicamento, permitirá a C. frenar la enfermedad y muy posiblemente mejorar su condición motriz por la condición física actual de la niña según afirmó a fs. 442, y le permitirá seguir creciendo acorde a su edad, integrándose socialmente con plena autonomía.

Y en lo comunitario, será una persona cuya limitación congénita muscular no le impedirá desarrollarse, interactuar por el lenguaje, plenamente autónoma, impactando en el plano económico-social disminuyendo una dolencia incapacitante en lo laboral, económico, familiar e inserción social. Esto demuestra que el interés superior de C. exige la más rápida respuesta del sistema de salud y de los demandados para atender su dolencia, en cumplimiento de las normas antes invocadas que atienden su salud y su vida, así como el conjunto de derechos interrelacionados.

La doctrina destaca que **“Existe una interdependencia entre el goce de los derechos**

económicos, sociales y culturales y las condiciones fácticas que hacen posible el libre ejercicio de la autodeterminación personal.” (“Introducción a la Teoría General del Derecho de Infancia” Ed. Centro Cooperativo de Investigación y Formación para el Desarrollo Humano, Renée Mariño, pág. 89).

En consecuencia, en el caso, prevalece el interés superior de C. como niña en la realización de su derecho y coincidiendo con lo expresado por Diego Julien en la obra citada, pág. 35 y 55: **“...la relación de válida correspondencia sucede cuando la construcción del “interés superior” es armónica con lo dispuesto en los principios que emanan de normas de jerarquía superior y a su vez el fallo es coherente y consecuente con éste. Hay relación de total correspondencia y por ende la sentencia es válida en estos términos”.**

En consecuencia, un ágil mecanismo de acceso, y la Justicia es el Poder Estatal **“...equilibrante y controlador de la legitimidad política pública y con ello del funcionamiento mismo del Estado de Derecho ”** – como afirman Sabrina Bohm y Fabián Piñeiro en **“La justicia especializada, el deber de promoción de la familia y praxis de intervención. Algunas breves reflexiones” en Obr. Cit. Pág. 204,** son opiniones aplicables al caso de autos. El acceso a la justicia termina brindando la mayor seguridad pública para las personas en garantía eficiente de los derechos humanos que ostenta.

El Comité de los Derechos del Niño, en su Observación General Nro. 3 estableció en el literal C refiriendo **al art. 6 de la CDN, derecho a la vida, la supervivencia y el desarrollo,** punto 11: **“Los niños tienen derecho a que no se les arrebate arbitrariamente la vida, así como a ser beneficiarios de las medidas económicas y sociales que les permitan sobrevivir, llegar a la edad adulta y desarrollarse en el sentido más amplio del término”.**

En igual sentido, se ha expresado el **Comité en la Observación General Nro.4** entiende que conforme a los arts. 24, 39 y otras disposiciones, los Estados Partes deben proporcionar servicios de salud que estén adecuados a las especiales necesidades y derechos humanos de los niños y adolescentes, sobre la base de la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad.

Con la presente decisión, el Estado a través de la justicia cumple con los derechos consagrados en los arts. 7 y 72 de la Constitución de la República, art. 12.1 del Pacto Internacional de derechos económicos, sociales y culturales, art. 2 ,3, 4 y 24 de la Convención de los Derechos del Niño; Arts. XI de la Declaración Americana de los

Derechos y deberes del hombre de 1948 y Protocolo adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, “Protocolo de San Salvador” art. 10.1, adoptando las medidas necesarias para proteger al niño y realizar su interés superior, alcanzando su bienestar, teniendo presente los derechos y deberes de las personas responsables ante la ley. En consecuencia, se amparará la demanda en todos sus términos.

Asimismo, no surgiendo la modalidad de ejecución y con la única finalidad de facilitar la más pronta ejecución, podrá habilitarse la realización en la Fundación Perez Scremini en el Servicio Hemato Oncológico Pediátrico del Hospital Pereira Rossell por la especialidad del servicio considerando la punción intratecal a realizarle a C..

VII) En cumplimiento del art. 12 de la Convención de los derechos del Niño y las Observación Grales. Del Comité de los Derechos del Niño. Nro.12 párrafo 45 y 14, esta decisora informa a C. el resultado de este juicio y la incidencia de su opinión dada a través de su letrado en estos términos: *C., se que vienes atravesando un proceso de crecimiento con dificultades para caminar, y sé de todo el esfuerzo que haces concurriendo a Teletón, con los ejercicios y los aparatos que tratan de ayudarte a estar mejor. Creo que, con este remedio nuevo, tienes muy buenas condiciones para mejorar mucho más e incluso poder pararte y caminar, siguiendo las indicaciones de las doctoras. Este medicamento es muy importante para tu vida, por eso el equipo de doctores te ayudará. Piensa que siempre cada uno de nosotros tiene que estar contento y poner la mejor onda para ayudar a curarse. Confío en ti y en los equipos médicos, que seguro están haciendo todo lo mejor para ti. Porque creo que tienes mucho para brindar a la vida, te pido que no te rindas y sigas el camino que iniciaste con este juicio, contando con el apoyo invaluable de tu familia, los doctores y técnicos que te acompañan.*

VIII) Que la conducta procesal de las partes ha sido correcta no procediendo la condena causídica.

Por las razones expuestas, lo dispuesto en la Constitución de la República, arts. 7, 44, 72; la ley 16.011/88, art.3, 6, 195 y ss del CNA; Declaración Universal de Derechos Humanos, Convención Americana de Derechos Humanos, Protocolo de San Salvador Adicional a la Convención de Americana de Derechos Humanos, Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales,

Declaración de los Derechos del Niño; Comité de los Derechos del Niño en sus observaciones Generales Nros. 3, 4, 7; arts. 139, 197 y 198 del CGP, concordantes y complementarias,

FALLO:

ACOGIENDO LA ACCION DE AMPARO Y CONDENANDO AL MSP Y AL BPS A SUMINISTRAR EL MEDICAMENTO NUSINERSEN A C. F. B. CONFORME A LAS INDICACIONES DEL EQUIPO MEDICO TRATANTE, POR TODO EL TIEMPO QUE ESTE LO ESTABLEZCA, INSTRUMENTANDO LAS MEDIDAS PERTINENTES EN PLAZO DE 24 HORAS, PARA SU EFECTIVIZACIÓN A TRAVES DEL HOSPITAL PEREIRA ROSSELL POR LA FUNDACIÓN PEREZ SCRIMINI, BAJO APERCIBIMIENTO LEGAL, SIN ESPECIAL CONDENACION.

**CUMPLASE, EXPIDASE TESTIMONIO Y ARCHIVASE.
HF: NO SE FIJAN POR ESTAR EXONERADOS.**

**Dra. Iris Vega Ottonello
Jueza Letrada.**