

¿Tiene prevalencia en la sociedad una persona con Atrofia Muscular Espinal?

Is a person with Spinal Muscular Atrophy prevalent in society?

Paloma Druetta Longo¹

DOI: [https://doi.org/10.37767/2591-3476\(2024\)38](https://doi.org/10.37767/2591-3476(2024)38)

Comentario a

H., M. A. C/ APROSS Y OTRO - AMPARO LEY 4915

Sentencia n.º 46, del 07 de septiembre del 2023

**Cámara Contencioso Administrativo de Tercera Nominación
de la ciudad de Córdoba**

RESUMEN:

Este artículo muestra la vulnerabilidad con la que se exponen a diario las personas con discapacidad, en especial aquellas que tienen enfermedades poco frecuentes, y su lucha con las obras sociales y el Estado. El fallo del Tribunal remarca la importancia y cumplimiento del respeto de los derechos y garantías del grupo vulnerable, como así también la responsabilidad conjunta entre la APROSS con la Provincia de Córdoba frente al otorgamiento de medicamentos.

ABSTRACT

This article shows the vulnerability that people with disabilities, especially those with rare diseases, are exposed to on a daily basis, and their struggle with social security and the state. The Court's ruling highlights the importance of respecting the rights and guarantees of the vulnerable group, as well as the joint responsibility between APROSS and the Province of Cordoba in the provision of medicines.

PALABRAS CLAVE: Discapacidad, Derecho a la Salud, Acción de Amparo; Garantías; Enfermedades pocos frecuentes.

KEY WORDS: Disability, Right to Health, Amparo Action; Guarantees; Rare Diseases.

¹ Abogada en la Universidad Nacional de Córdoba; Cuadro de Honor Año 2020. Diplomada en Diplomacia Contemporánea (UNC). Cursando Maestría en Derecho Procesal en la Universidad Siglo 21. Se desempeña como meritoria en la Cámara Contencioso Administrativa de 2ª Nominación de la Provincia de Córdoba. Mail: palomadruetta@gmail.com. Nro. de ORCID: <https://orcid.org/0009-0000-3709-1151>.

I. Introducción

En este trabajo pretendemos analizar, a través del fallo en cuestión, la temática relativa a las personas con discapacidad, en especial las personas con enfermedades poco frecuentes (AME).

Desglosaremos cada una de las palabras enunciadas en la Sentencia "H., M. A. C/ APROSS Y OTRO - AMPARO LEY 4915" dictada el siete de septiembre de 2023 por la Cámara Contencioso Administrativo de 3º Nominación de la Ciudad de Córdoba.

En la resolución, el Tribunal hace lugar a la demanda de acción de amparo en la que le concede la cobertura integral y completa del medicamento solicitado por la actora con indicación previa de sus médicos profesionales.

Resulta interesante acá ver el planteamiento realizado por las magistradas y la relación de los derechos y garantías de las personas con AME. Mencionan el derecho a la salud, el derecho a la vida, a la integridad psicofísica. Traen a colación los tratados de derechos humanos con jerarquía constitucional, la Ley Nacional N° 26.689 en la que ponderan el cuidado integral de la salud de las personas con enfermedades poco frecuentes, y mejorar la calidad de vida de ellas y de sus familias; y la adhesión a la misma por parte de la Provincia de Córdoba mediante la Ley N° 10.388.

A fin de comprender la relación multidisciplinaria entre todos los derechos frente a una enfermedad, se desarrollará y explicará cada una de ellas con explicaciones jurisprudenciales y doctrinarias.

II. Análisis del caso

El actor promovió acción de amparo en contra de la APROSS y solicitó la cobertura del 100% del medicamento Risdiplam 60mg, medicación de última generación, indicado por su médico tratante. Explica que este resulta imprescindible para mejorar su calidad de vida y supervivencia, por lo que resulta de vital importancia para prevenir el deterioro de su salud, que ya se encuentra comprometida.

Considera que la denegatoria al pedido de cobertura vulnera su derecho a la salud, a la integridad psicofísica y a la vida misma.

La Obra Social demandada manifestó que no hay acto u omisión arbitraria de su parte que lesione, restrinja, afecte o amenace con ilegalidad manifiesta libertades, derechos y garantías reconocidas y acordadas por la Constitución Nacional o Provincial, por lo que la acción intentada resulta improcedente.

La Cámara resolvió hacer lugar la demanda y ordenar la cobertura integral del medicamento, en la que resalta que la Provincia adhirió a Ley Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes por lo que ordena a la APROSS adecuar sus prestaciones a aquella, debiendo la Provincia de Córdoba financiar su costo en forma conjunta o subsidiaria.

El fallo en cuestión repasa conceptos generales como la discapacidad, los tratados internacionales de derechos humanos receptados en la Constitución Nacional, el derecho a la salud y la normativa que existe en el país sobre la Atrofia Muscular Espinal.

III. Discapacidad

Las personas con discapacidad, según la Organización Mundial de la Salud, son "aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, en interacción con diversas barreras, pueden obstaculizar su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás".

Durante mucho tiempo la mirada giraba en torno a una perspectiva física o médica, como así también el contexto físico, social y político de una persona. Mientras que en la actualidad se entiende que *"es la interacción entre las personas con deficiencias de una persona y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás"*.

Uno de los principios de la Carta de las Naciones Unidas que proclaman la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana. Y en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en los Pactos Internacionales de Derechos Humanos, han reconocido y proclamado que toda persona tiene los derechos y libertades enunciados en esos instrumentos, sin distinción de ninguna índole.

Que la Convención de las Personas con Discapacidad reconoce que "la discriminación contra cualquier persona por razón de su discapacidad constituye una vulneración de la dignidad y el valor inherentes del ser humano". Entiende como discriminación, definido en el art. 2, la que distinga, excluya o restrinja el reconocimiento, goce o ejercicio de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

Mencionamos algunos principios generales de la Convención en su artículo 3, que están relacionados con el presente artículo: la no discriminación; la igualdad de oportunidades; la accesibilidad; entre otros.

El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales reconoce el derecho de todas las personas a disfrutar del más alto nivel posible de salud física y mental, así como el deber de los estados partes de procurar su satisfacción y entre las medidas que deben ser adoptadas a fin de garantizar ese derecho se halla la de desarrollar un plan de acción para reducir la mortalidad infantil, lograr el sano desarrollo de los niños y facilitarles ayuda y servicios médicos en caso de enfermedad (art. 12).

1. Discapacidad en Argentina. Derecho a la Salud

El derecho a la salud está ampliamente garantizado en nuestro ordenamiento constitucional, especialmente en favor de las personas con discapacidad (art. 75 inc. 23 de la C.N., art. 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; arts. 25 y 26 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; arts. 4, inc. 1 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos).

La doctrina constitucionalista se preguntó si había posibilidad de reconocer un derecho constitucional a la salud. Sobre ello, el Dr. Sagüés se pronunció que si bien "éste no figura en la Constitución 1853-1860, atento a las ideologías entonces vigentes, para las cuales el cuidado de la salud importaba, en principio, una cuestión a atender por cada uno y no por el Estado", *hoy se lo entiende* "cómo derecho constitucional no enumerado, ubicable en el art. 33 CN." (2021: 330).

La naturaleza jurídica del derecho a la salud supone dos afirmaciones que, por un lado, es un derecho subjetivo, y, por el otro lado, se refiere a la salud como un bien jurídicamente tutelado.

Del énfasis a la jurisprudencia de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, se recalcan: "La asistencia integral a la discapacidad constituye una política pública del país, cuya atención y asistencia tiene sustento en las Leyes Nros. 24.431 y 24.901, en el Decreto N° 762/1997 y en los compromisos asumidos por el Estado Nacional" (344:223).

"El objetivo de la Ley N° 22.431 -que instituyó un sistema de protección integral de las personas discapacitadas tendiente a abarcar todos los aspectos relativos a su situación dentro de la sociedad- se dirige fundamentalmente a tratar de conceder a quienes se encontraran en esas condiciones, franquicias y estímulos que le permitan, dentro de lo posible, neutralizar la desventaja que la discapacidad les provoca" (327:2413).

Sin embargo, "el carácter fundamental del derecho a la salud y de las personas con discapacidad, cuyos derechos, garantías y principios reconocidos en la Carta Magna no son absolutos, sino que deben ser ejercidos con arreglo a las leyes que reglamentan su ejercicio, con la única condición de no ser alterados en su substancia" (334:551; 344:329; 343:1752; 342:2063; 340:1269).

"Cuando se trata de enfermedades graves, se halla conectado con el derecho a la vida, por lo que la autoridad tiene la obligación impostergable de garantizar ese derecho con acciones positivas, sin perjuicio de las obligaciones que deben asumir en su cumplimiento las jurisdicciones locales, las obras sociales o las entidades de medicina prepaga" (329:2552).

IV. Acción de Amparo de Salud – Atrofia Muscular Espinal.

La acción de amparo "es un proceso constitucional utilizable en situaciones en las que, por carencia de otras vías legales de mayor rapidez y aptitud, peligra la salvaguarda de derechos fundamentales, que exigen una inmediata resolución". Tiene como objetivo la defensa de los derechos individuales e intereses colectivos de personas, grupos afectados y comunidad en conjunto.

Claudio Daniel Gómez, en su libro "Acción de Amparo", define al amparo como una acción autónoma que tiene un objeto propio, el de restituir la situación jurídica restringida o a que cese inmediatamente la lesión constitucional.

También se manifiesta que el reconocimiento constitucional del amparo no solo debe limitarse a lo estipulado por el art. 43 de la Constitución Nacional, sino que además debe darle importancia la integración de este con los tratados internacionales (Art. 75 inc. 22 y su categoría de jerarquía constitucional).

En el derecho comparado podemos ver que el amparo mexicano considera que "es un medio de defensa que las personas tenemos para proteger, ante los tribunales, los derechos que reconoce nuestra Constitución cuando consideramos que una autoridad los está violentando" (Corte Suprema de Justicia de la Nación de México, 2014).

Con la jurisprudencia de la CSJN y la Ley Nacional N° 16.986, el proceso constitucional de

amparo pudo proyectarse en las jurisdicciones locales, que lo introdujeron en sus plataformas constitucionales.

Así lo hizo la Constitución de Córdoba en su art. 48 como así también en la Ley Provincial N° 4915, donde en su art. 1 establece que “la acción de amparo será admisible contra todo acto u omisión de autoridad pública o de particulares -ya sea que actúen individual o colectivamente y como personas físicas o jurídicas- que, en forma actual o inminente lesione, restrinja, altere o amenace con ilegalidad manifiesta las libertades, derechos y garantías reconocidas y acordadas por las constituciones de la Nación y de la Provincia, con excepción de la libertad individual tutelada por el Hábeas Corpus”.

Con lo ya mencionado anteriormente, el derecho a la salud se halla íntimamente vinculado con el derecho a la vida, siendo este el primer derecho fundamental de la persona humana, quien se encuentra en el centro de todo el ordenamiento jurídico (CSJN “Mosqueda” (Fallos 329:4918); “Campodónico de Beviacqua” (Fallos 323:3229).

La discapacidad que se trata en el comentario del presente fallo es la de la Atrofia Muscular Espinal (AME), es una enfermedad poco frecuente. Se sancionó en el año 2011 la Ley Nacional N° 26.689, la cual busca iniciar el cuidado integral de la salud de las personas que tengan esta enfermedad, y mejorar la calidad de vida de ellas y sus familias (art. 1).

Córdoba adhirió a la ley mediante Ley N° 10.388, y dispuso que la APROSS debe adecuar su menú prestacional a las previsiones de aquella.

A través de la Resolución N° 1234/2023 del Ministerio de Salud de la Nación se crea una Comisión Nacional para pacientes con AME la que funcionará en la órbita del Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes.

El Tribunal Superior de Justicia ha expresado que “exigir que se acredite un determinado grado de eficacia terapéutica al medicamento que demanda una persona especialmente vulnerable por padecer una EPF y sujetar la prestación a tal prueba puede resultar -además de cruel- abiertamente contradictorio con los términos de la propia Ley N° 26989, a la que está adherida Córdoba (...)

(...) si la ley n° 26896 fue concebida para el cuidado integral de las personas con EPF, en tal previsión estaba ínsito el ‘brindar cobertura asistencial’ a (art. 6) a dicho colectivo, que suele demandar -justamente por la rareza, gravedad y poca frecuencia de las enfermedades- prácticas terapéuticas o medicamentos que suelen ser considerados ‘huérfanos’ debido a las dificultades que rodean a su producción, comercialización y acceso” (TSJ - Sala Electoral “J.M., F.L...”).

En síntesis, podemos mencionar que la Cámara Contencioso Administrativo de 2° Nom. de la Provincia de Córdoba en el fallo “M., S. S. C/ APROSS” (Sentencia N° 85/2020) cita que “el Juez debe juzgar con equidad en los casos particulares sometidos a su decisión y ello sólo se logra ejerciendo la virtud de prudencia animada con vivo espíritu de justicia en la realización efectiva del derecho en las situaciones reales que se presenten” (C.S.J.N. 302:1611).

“Que el derecho a la vida es el primer derecho natural de la persona humana, preexis-

tente a toda legislación positiva, que está garantizado por la Constitución Nacional y su protección -en especial el derecho a la salud- constituye un bien en sí mismo, porque resulta imprescindible para el ejercicio de la autonomía personal (art. 19, C.N.), toda vez que un individuo gravemente enfermo no está en condiciones de optar libremente por su propio plan de vida" (C.S.J.N. Fallos: 302:1284; 310:112; 312:1953; 323:1339; 324:754; 326:4931; 329:1226; 329:1638).

V. Conclusiones

Las personas con atrofia muscular espinal cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil (1 en 2000) personas, lo que quiere decir es que es un grupo reducido de personas en las que sufren dicha enfermedad si no son escuchadas de manera correcta.

La lucha de la persona con enfermedad poco frecuente no es únicamente el otorgamiento de la cobertura de un medicamento, sino que también la pelea por el derecho a la salud, el derecho a la vida, a su integridad psicofísica, como así también por el respeto de sus derechos consagrados en la Constitución Provincial, Legislación Nacional, Constitución Nacional y los tratados internacionales con jerarquía constitucional.

Ante la falta de una respuesta definitiva o demora irrazonable en realizarlo, la vía del amparo puede resultar pertinente. Cabe recordar que la interposición del amparo no produce la suspensión del proceso administrativo ni sus vías de impugnación.

En conclusión, con la presencia de un gravamen irreparable y la entidad del daño, un riesgo efectivo e inminente de la vida y la salud de las personas, representarían un típico caso de amenaza como presupuesto de procedencia del remedio constitucional.

Hay un artículo publicado en el diario de La Nación, que frente a la poca información que hay en la sociedad sobre la patología, familias con hijos que tienen AME han fundado FAME (Federación de Atrofia Muscular Espinal) con el objetivo de brindar información, contención y asesoramiento a familiares y pacientes con AME; impulsar leyes y promover investigaciones científicas y tratamientos médicos que apunten a mejorar la calidad de vida y lograr una cura; capacitar a profesionales; y colaborar en la obtención de equipamientos e intervenciones para aquellas personas sin cobertura médica.

Referencias Bibliográficas

- Avalos, E., Buteler A. y Massimino, L. (2014). Derecho Administrativo (2). Alveroni.
- Ayuso, M. (2015, 20 de abril). Unen a familiares para luchar contra una enfermedad. La Nación. <https://www.lanacion.com.ar/sociedad/unen-a-familiares-para-luchar-contra-una-enfermedad-nid1787892/>
- Gómez, C. D. (1999). Acción de Amparo. Advocatus.
- Lapalma, J. C. (2006). Contenido del derecho a la salud. SAJ. <http://www.saj.gov.ar/juan-carlos-lapalma-contenido-derecho-salud-dasf070034/123456789-0abc-defg4300-70fsanirtcod>
- Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos.

(1966). Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-economic-social-and-cultural-rights>

- Organización Mundial de la Salud. (2024, 8 de abril). Día Mundial de la Salud: Autoridades de Gobierno y OPS reafirman acciones por el derecho a la salud. Organización Panamericana de la Salud. <https://www.paho.org/es/noticias/8-4-2024-dia-mundial-salud-autoridades-gobierno-ops-reafirman-acciones-por-derecho-salud>

- Organización Panamericana de la Salud. (s.f.). Discapacidad. <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>

- Palacio de Caeiro, S., y Junyent de Dutari, P. (2016). Acción de amparo en Córdoba (pp. 23-44, 557-567).

- Sagüés, N. P. (2001). Elementos de Derecho Constitucional (Vol. 2). Astrea.

- Suprema Corte de Justicia de México (2014). La ley de Amparo en lenguaje llano. https://www.scjn.gob.mx/sites/default/files/pagina/documentos/2016-11/LibroLeydeamparoenlenguajellano_0.pdf