



Poder Judicial de la Nación

JUZGADO FEDERAL DE CORDOBA 3

45270/2015

Incidente N° 1 - ACTOR: M., M. V. DEMANDADO: ESTADO NACIONAL ARGENTINO Y OTROS s/INC DE MEDIDA CAUTELAR

Córdoba, a los doce días del mes febrero de dos mil veintiuno.-

Y VISTOS

Estos autos caratulados, “**INC APELACION en autos M., M. V. c/ ESTADO NACIONAL y otro s/ Prestaciones Farmacológicas**” (FCB Expte. N° 45270/2015), traídos a despacho a los efectos de dictar sentencia definitiva, de los que resulta que:

I.- A fs. 2/34, comparece la Srta. M. V. M., con el patrocinio letrado de los Dres. Esteban Sandoval Luque y Sebastián Sandoval Junyent, a quienes confiere poder a fs. 175 y promueve acción de amparo, en contra del Estado Nacional, la Administración Provincial de Servicios Sociales –APROSS- y el Superior Gobierno de la Provincia de Córdoba.

Pide la cobertura del 100 % de los tratamientos, servicios e insumos necesarios para su salud. Esto es: 1) asistente personal terapéutico para asistencia y traslado a la unidad académica de estudios y cuidados varios, 2) Kinesioterapia respiratoria los siete días de la semana, 3) Neurorehabilitación personalizado de lunes a viernes: neurokinesiólogía -10 sesiones semanales-, terapia ocupacional -3 sesiones semanales-, tecnología con bioingeniería -2 sesiones semanales-, fonoaudiología -3 sesiones semanales- todos a realizarse en el Centro NeuroAbility, 4) transporte desde su casa al centro de rehabilitación ida y vuelta, 5) transporte desde su casa a la Universidad para asistir al curso y rendir exámenes, ida y vuelta, 6) Transporte desde su casa a la práctica del deporte “powerchair”, ida y vuelta, 7) silla de ruedas motorizada, 8) Controles médicos periódicos de: traumatología, fisiatría, neurología, clínica médica, neumonología, neurocirujano, nutricionista, etc., 9) Tratamiento psicológico con licenciada Carina Verónica Lescano, 10) Equipo



bipap, con doble pack de baterías, máscara nasal y servicio técnico y oximetrías nocturnas, 11) Dispositivo CoughAssist, para asistencia externa de la tos para clarificar vías aéreas, con descartables para su uso y servicio técnico, 12) Suplemento nutricional por bajo peso y baja talla- Ensure plus Drink (1/2 frasco por día) y Ensure Advance líquido (1/2 frasco por día), 13) Medicación Necesaria: carnitina -30 ampollas cada tres meses-, ergocalciferol -1 frasco de 40ml cada 3 meses-, redoxón o similiar -1 caja de tres unidades cada dos meses-, 14) Ortesis necesaria: corset, férulas confeccionados en la ortopedia Luján, Localidad del mismo nombre, provincia de Buenos Aires, 15) Descartables: guantes de examinación (1 caja mensual), guantes estériles (5 cajas mensuales, 30 barbijos descartables cada 2 meses, alcohol en gel -2 kg. mensual, alcohol líquido -2 litros mensuales -, toallas húmedas -2 paquetes mensuales-, toallas húmedas antibacterianas -2 paquetes mensuales-, pervinox líquido un litro mensual, pañales XL -24 unidades mensual, fluordent px a mensual. 16) Oxímetro de pulso, 17) Material quirúrgico para la intervención de columna pedido por el Dr. Gallaretto del Hospital Garrahan, 18) toda otra necesidad médica requerida por el médico tratante.

Refiere que desde su nacimiento padece de Atrofia Muscular Espinal (AME) Tipo II, que la condiciona a silla de rueda, que nunca caminó pero su coeficiente intelectual es normal.

Que tiene una contextura física muy delgada, pesa 21 kilos. Indica que tiene dos hermanas, la más grande que padecía la misma enfermedad y murió a los trece años, y la otra que es sana, sin síntomas.

Que actualmente se encuentra cursando la carrera de periodismo, además ha sido seleccionada por global Young Leaders Conference como representante de Argentina, para lo cual necesita una silla de ruedas apropiada para ello.

Explica las características de la enfermedad que padece. Sostiene que inicio personalmente el reclamo porque tiene ganas de vivir en forma digna e independientemente, desarrolla actividades recreativas con otras personas





Poder Judicial de la Nación

JUZGADO FEDERAL DE CORDOBA 3

con discapacidad porque quiere contactarse con personas en su misma situación para unirse y trabajar en ello. Señala que algún día quedará sola y quiere desarrollarse y vivir, ella es una persona más en la sociedad y existe toda una legislación que la avala.

Describe su actividad diaria y reafirma que necesita asistente personal terapéutico las 24 hs. del día, los 365 días del año y para toda la vida a raíz de que no puede desarrollar ninguna actividad sin ayuda de un tercero.

Que vive con su madre que si pone esfuerzo y dedicación no conoce el manejo de una persona con su discapacidad. Agrega que ella tampoco cuenta con recursos para poder solventar sus gastos y que el padre siempre estuvo ausente.

Manifiesta que es afiliada a APROSS que si bien cuando ella era menor su madre suscribió un acuerdo extrajudicial en octubre de 2011, ahora que cumplió la mayoría de edad notificó a la obra social demandada que lo dejaba sin efecto.

APROSS es la que la obliga a litigar porque no cumple en término con la cobertura de las prestaciones que requiere, y además demanda al Estado Provincial como garante de la salud de los habitantes de la provincia de Córdoba y al Estado Nacional como principal garante de la salud de los ciudadanos de nuestro país.

Transcribe el informe médico expedido por Centro de Rehabilitación NeuroAbility y en el cual se especifican las prestaciones solicitadas.

Funda su derecho en lo dispuesto por los arts. 33, 42, 43 y 75 de la Constitución Nacional, art. 59 de la Constitución Provincial, Ley 16.986, leyes 26.378, 26.689 y 24.901, Tratados Internacionales ratificados por Argentina y demás normas dictadas en su consecuencia. Cita jurisprudencia en apoyo de su postura.

Solicita medida cautelar, ofrece prueba y efectúa la reserva del Caso Federal. Pide que se haga lugar a la acción con costas.



II.- Que a fs. 209 se requiere a los demandados el informe circunstanciado previsto en el art. 8 de la ley 16.986 .

A fs. 267/281 comparece la Dra. María del Carmen Piccione en el carácter de apoderada de la Administración Provincial del Seguro de Salud – APROSS- conforme lo acredita con el poder obrante a fs. 264/266, y evacúa el informe en el art. 8vo de la ley 16.986.

En primer lugar, niega que exista acto u omisión, arbitrariedad e ilegalidad por parte de su mandante que en forma actual e inminente, lesione, restrinja, afecte o amenace con ilegalidad manifiesta libertades, derechos y garantías reconocidas y acordadas por la Constitución Nacional o de la Provincia de Córdoba.

Niego la veracidad de las manifestaciones vertidas por la amparista salvo las que sean objeto de expreso reconocimiento.

Señala que mediante Expediente Administrativo n° 0088-108110/2016 se llegó a un acuerdo el 3/10/2011 con la madre de la amparista respecto de la cobertura del 100 % de las prestaciones oportunamente solicitadas. Que el 8 de agosto de 2013, se procedió a efectuar una adenda al acuerdo suscripto con anterioridad, el 8 de mayo de 2014 se suscribió un nuevo acuerdo de incremento de costos y por último, el 28 de septiembre de 2015 se suscribió un nuevo acuerdo, él cual transcribe.

Destaca que APROSS ha dado estricto cumplimiento a todos los acuerdos y compromisos asumidos con la afiliada, por lo que se infiere que no ha incurrido en obrar ilegítimo ni arbitrario que amerite la presente acción.

Que los rubros asistente personal terapéutico, kinesiología respiratoria en forma diaria y a domicilio, neurorehabilitación, transportes, controles médicos, tratamientos psicológicos, medicamentos, descartables, órtesis necesaria han sido cubiertos por esta Administración a través de los respectivos convenios y acuerdos suscriptos con la madre de la amparista. Aclara que la Sra. B. se obligó con relación a determinados rubros a que la cobertura prestada por Aross sea través de los propios prestadores y





Poder Judicial de la Nación

JUZGADO FEDERAL DE CORDOBA 3

conforme el sistema que rige la institución SAID. No es razonable que ahora exija profesionales que no sean prestadores.

Que en relación a la silla de ruedas motorizada se le ofreció a la actora poner a su disposición la suma de \$ 65.000 y se abstiene de expedirse en sede administrativa hasta tanto se resuelva la cirugía estabilizadora de columna, cuyo resultado será determinante en el equipamiento postural.

Con relación al equipo bipap y humidificador, dispositivo CoughAssist y oxímetro de pulso su mandante presta en la actualidad dichas prestaciones.

En cuanto al suplemento nutricional cuenta con la cobertura, pero la afiliada no lo ha solicitado por la vía administrativa correspondiente.

Que el material quirúrgico para la intervención de columna pedido por el Dr. Gallaretto del Hospital Garrahan ha sido tramitado mediante expediente administrativo n° 0088-108039/2015 y se ha autorizado la provisión para cuando se disponga la intervención de la Sra. M. V. M.

Indica con respecto al reclamo de prestaciones futuras, no pueden solicitarse vía judicial y además le impide ejercer debidamente el derecho de defensa.

Aclara que Apress es una entidad autárquica que fue creada por la ley 9277, por lo tiene atribuciones para administrarse a sí mismo, de acuerdo a una norma que le es impuesta. Tiene a su cargo la función de organizar y administrar un seguro de salud para los trabajadores públicos de la provincia de Córdoba.

Que las provincias gozan de autonomía y que su poder es originario, amplio y residual. El concepto de autonomía se determina en el poder constituyente: citar sus normas fundamentales y legislación general local, reglamentarlas mediante el ejercicio del poder de policía y elegir a sus autoridades sin intervención de otro poder o autoridad.



Manifiesta que se encuentra bajo la órbita del marco legal provincial y que para resolver en el sentido pretendido por la amparista se debería declarar la inconstitucionalidad de dicho plexo.

Que la acción intentada por la amparista no es la idónea para requerir lo solicitado, toda vez que no agotó la vía administrativa previa e idónea para tal fin.

Subsidiariamente, solicita la aplicación del principio del esfuerzo compartido con el Estado Nacional y el Superior Gobierno de la provincia de Córdoba.

Ofrece prueba y efectúa la reserva del Caso Federal. Pide se rechace la acción, con costas.

III.- A fs. 282 se le da por decaído el derecho dejado de usar por el Superior Gobierno de la Provincia de Córdoba y por el Estado Nacional al no presentar el informe previsto en el art. 8 de la ley 16.986.

A fs. 356/360 la parte actora contesta el traslado corrido del informe y documental presentada por Aproz.

A fs. 370 el Tribunal ordena como medida cautelar la entrega de la silla de ruedas requerida en comodato y a fs. 482/483 de un respirador de transporte y la cobertura de las prestaciones de: enfermería las 24 hs., asistencia kinesiorespiratoria 2 veces por día, asistencia kinesiomotora 1 vez por día, terapia ocupacional 3 veces por semana, salud mental 1 vez por semana y control médico 1 vez por semana y además se provee a las pruebas ofrecidas por las partes.

A fs. 591 comparece el Dr. Octavio Arias en el carácter de apoderado de Aproz conforme lo acredita con el poder obrante a fs. 589/590

A fs. 594 se corre vista al Ministerio Público Fiscal, quien la contesta a fs. 595.

IV.- A fs. 622/630 la actora plantea una nueva circunstancia de vital importancia para su vida y solicita se ordene la cobertura a los demandados de la provisión de la medicación spinraza (nr) Nusinersen 12 ml 5





Poder Judicial de la Nación

JUZGADO FEDERAL DE CORDOBA 3

ml vía intratecal en la forma indicada por el Dr. Guillermo E. Zeppa médico tratante.

Que corrido el traslado a las demandadas (fs. 631), a fs. 657/668 comparece el Dr. Antonio Eugenio Márquez, en el carácter de apoderado del Estado Nacional conforme lo acredita con el poder acompañado a fs. 655/656.

Solicita el rechazo del hecho nuevo denunciado. Señala que la droga requerida no cuenta con las aprobaciones legales nacionales necesarias como para ser utilizada en el país. Que no existe un tratamiento específico para la cura de la AME Tipo II y solo existen terapias de tipo paliativo de los síntomas que se manifiestan con dicha enfermedad.

Agrega que M. V. M de 22 años no reúne los criterios actuales para ser tratada con la droga indicada.

Propone se consulte al Cuerpo Médico Forense de la CSJN respecto del suministro de la droga solicitada.

Que el Ministerio de Salud sólo es competente en el control y fiscalización de las obras sociales que se hallan comprendidas dentro del marco regulatorio de los Agentes de Seguro de Salud. Aross se trata de una obra social provincial que depende solamente de la jurisdicción de la provincia de Córdoba.

Refiere que el PMO es una reglamentación de los programas de salud que, en su origen fue estipulados para las obras sociales sindicales y para las empresas de medicina prepaga y mutualidades, el que debe considerarse un piso prestacional y no un techo, toda vez que de conformidad a las normas sobre el derecho a la salud, es de carácter integral. Ninguna reglamentación puede estar limitando el derecho constitucional a la salud, con el fin de privar a los ciudadanos de prácticas o prestaciones fundamentales para su salud y vida.

Alega que la obra social demandada no puede evadir su responsabilidad en cuanto a la cobertura del tratamiento, pretendiéndose



amparar en que no esta incluido en el PMO, sistema de rango indudablemente menor que la norma superior violentada.

Que el medicamento solicitado ha ingresado al país por el trámite de uso compasivo denominado: "Acceso de Excepción a medicamentos" -RAEM- Disposición N° 10874-E/2017.

Analiza el informe técnico médico elaborado por la Dra. Claudia Perandones.

Señala que el tratamiento requerido se trata de una terapia con un medicamento no aprobado, ni autorizado por la autoridad sanitaria competente para ser comercializado en nuestro país, que no demuestra probada evidencia científica de seguridad y eficacia para su utilización en la practica clínica con fines terapéuticos. Cita jurisprudencia en apoyo de su postura.

Ofrece prueba y efectúa la reserva del Caso Federal.

V.- A fs. 251/253 comparece la Dra. Pilar María Pinto Kramer, defensora oficial coadyuvante, y se adhiere a la pretensión esgrimida por los padres del menor

Señala que los derechos conculcados tienen jerarquía constitucional, mediante expreso reconocimiento en la Constitución Nacional o en Tratados Internacionales de derechos humanos, o porque integran la categoría de implícitos o no enumerados.

Agrega que de acuerdo a las previsiones de la ley 24.741 las obras sociales universitarias tienen por objeto brindar prestaciones con la mayor cobertura en servicios de salud y dar prestaciones sociales que beneficien a sus miembros, por lo corresponde brindarle la cobertura solicitada en virtud de las previsiones contenidas en las leyes 24.901 y 26.689.

Cita Jurisprudencia en apoyo de su postura y formula la reserva del Caso Federal.

VI.- A fs. 687/694 comparece la Dra. Yanina Inés Luna en el carácter de apoderada de Apress y evacua el traslado del hecho nuevo denunciado.





Poder Judicial de la Nación

JUZGADO FEDERAL DE CORDOBA 3

Refiere que la actora no presentó la solicitud de la cobertura en sede administrativa sino que el día 28/06/2018 el Dr. Zeppa le prescribió la medicación y realizó la tramitación ante el ANMAT a los fines de la autorización de la importación, y posteriormente el 8/08/2018 hace la presentación judicial.

Alega que el área técnica médica mediante informes, de fecha 14/08/2018 y 16/08/2018, ha expuesto que el profesional tratante no es prestador de esta Administradora, que el medicamento Nusinersen Spinraza no cuenta con aprobación de Anmat, sólo cuenta con autorización de importación según el Régimen de Acceso de Excepción a Medicamentos no registrados.

Además, manifiesta que Apross no otorgará cobertura asistencial ni reconocerá el reintegro de gastos en los supuestos de prestaciones y medicamentos en etapa experimental, no avalados por instituciones científicas reconocidas a nivel nacional y/o incluidos en menú prestacional de la APROSS.

Analiza diferentes casos jurisprudenciales. Resalta que atento el alto costo de la medicación y los finiquitos recurso de su mandante y atento las obligaciones que les corresponde al Estado Nacional y Provincial como garantes del derecho de salud asumidos por la suscripción de Tratados Internacionales se las condene también a ellas.

Ofrece prueba y solicita rechazo de la pretensión.

VII.- A fs. 703/705 el Tribunal otorga medida cautelar ordenando a APROSS a la cobertura del tratamiento con el medicamento spinraza (nusinersen), otorgándole un plazo de 48 hs. a la obra social para acreditar la imposibilidad económica de cumplir con la cobertura.

A fs. 707/710 comparece la Dra. Leticia Valeria Aguirre en el carácter de Directora General de Asuntos Judiciales de la Procuración del Tesoro de la Provincia de Córdoba, conforme lo acredita con la Resolución n° 27/15, con el patrocinio letrado de los Dres. Eduardo Visconti y Viviana María Acuña.

Sostiene que Apross es una entidad descentralizada del Estado Provincial, que tiene personería jurídica, individualidad financiera y fines



propios contando con su propio patrimonio, recursos y disponibilidad de gastos conforme art. 32 de la ley 9277, por lo que la accionante carece de acción en contra de su mandante.

Señala que el medicamento solicitado no cuenta con las aprobaciones legales necesarias para ser utilizadas en el país, ello en concordancia con que no existe un tratamiento específico para la cura de la AME TIPO II y sólo existen terapias de tipo paliativo de los síntomas que se manifiesta con dicha enfermedad. Que suministrar dicha droga en estas circunstancias, teniendo en cuenta que no se conocen las posibles consecuencias adversas, resulta irresponsable e imprudente.

A fs. 1024/1028 el apoderado del Estado Nacional acompaña la Disposición del ANMAT n° 2062/19 y el acuerdo marco suscripto con el Laboratorio Biogen Argentina SRL e informa que se ha invitado a la obra social demandada a adherirse al referido convenio.

A fs. 1039/1045 la apoderada de la obra social demandada sostiene que no se puede condicionar la extensión de la obligación de la cobertura objeto del presente al Estado Nacional o Provincial a la demostración de esta Administración de tal imposibilidad económica total o parcial para afrontar el costo de la dosis del medicamento Nusinersen Spinraza. Además, destaca que el informe del Dr. Zeppa carece de todo valor convictivo porque no posee fundamentación y sus conclusiones no reconocen sustento médico científico, no consta apoyo de material de investigación o bibliográfico.

A fs. 1068 el Tribunal da intervención al Contador del tribunal a fin de que dictamine acerca de la situación económica financiera de Apress para cubrir la medida cautelar ordenada en autos.

A fs. 1070 el Contador Martín Nahuel Molina Aparicio refiere que la documental acompañada por la obra social no reviste el carácter de Memoria y Balance General para el ejercicio económico de Apress por lo que carecen de validez para emitir una opinión fundada.





Poder Judicial de la Nación

JUZGADO FEDERAL DE CORDOBA 3

VIII.- A fs. 1222 se ordena que pasen los autos a despacho para resolver. A fs. 1226 vuelven las presentes actuaciones de despacho a los fines del dictado de la ampliación de medida cautelar, lo cual una vez cumplimentado deja la causa en condiciones de ser resuelta.

Y CONSIDERANDO:

I) Que la presente acción de amparo iniciada por la Sra. M. V. M., en contra del Estado Nacional, la Administración Provincial del Seguro de Salud -APROSS- y el Superior Gobierno de la Provincia de Córdoba, tiene por finalidad que le otorguen la cobertura de: 1) asistente personal terapéutico para asistencia y traslado a la unidad académica de estudios y cuidados varios, 2) Kinesioterapia respiratoria los siete días de la semana, 3) Neurorehabilitación personalizado de lunes a viernes: neurokinesiología -10 sesiones semanales-, terapia ocupacional -3 sesiones semanales-, tecnología con bioingeniería -2 sesiones semanales-, fonoaudiología -3 sesiones semanales- todos a realizarse en el Centro NeuroAbility., 4) transporte desde su casa al centro de rehabilitación ida y vuelta, 5) transporte desde su casa a la Universidad para asistir al curso y rendir exámenes, ida y vuelta, 6) Transporte desde su casa a la práctica del deporte "powerchair", ida y vuelta, 7) silla de ruedas motorizada, 8) Controles médicos periódicos de: traumatología, fisiatría, neurología, clínica médica, neumonología, neurocirujano, nutricionista, etc., 9) Tratamiento psicológico con licenciada Carina Verónica Lescano, 10) Equipo bipap, con doble pack de baterías, máscara nasal y servicio técnico y oximetrías nocturnas, 11) Dispositivo CoughAssist, para asistencia externa de la tos para clarificar vías aéreas, con descartables para su uso y servicio técnico, 12) Suplemento nutricional por bajo peso y baja talla- Ensure plus Drink (1/2 frasco por día)y EnsureAdvance líquido (1/2 frasco por día), 13) Medicación Necesaria: carnitina -30 ampollas cada tres meses-, ergocalciferol -1 frasco de 40ml cada 3 meses-, redoxón o similiar -1 caja de tres unidades cada dos meses-, 14) Ortesis necesaria: corset, férulas confeccionados en la ortopedia Luján, Localidad del mismo nombre, provincia de Buenos Aires, 15)



Descartables: guantes de examinación (1 caja mensual), guantes estériles (5 cajas mensuales, 30 barbijos descartables cada 2 meses, alcohol en gel -2 kg. mensual, alcohol líquido -2 litros mensuales -, toallas húmedas -2 paquetes mensuales-, toallas húmedas antibacterianas -2 paquetes mensuales-, pervinox líquido un litro mensual, pañales XL -24 unidades mensual, fluordent px a mensual. 16) Oxímetro de pulso, 17) Material quirúrgico para la intervención de columna pedido por el Dr. Gallaretto del Hospital Garrahan, 18) Respirador de transporte (tipo respironics Trilogy, Astral etc,) que cuente con: Alarma de alta y baja presión, de fuga y de corte de suministro eléctrico, Posibilidad de 2 o más programas de ventilación, Programa para ventilación con pipeta bucal, Batería interna de 6 hs. de autonomía., Batería extra para respirador de transporte, 19) Termo-humidificador incorporado o externo, 20) Aspirador de Secreciones para domicilio, con batería incorporada. 21) Oxímetro de pulso, con batería interna, conexión a red eléctrica, sensor multisitio reutilizable con cable largo o prolongador. 22) Almohadilla nasal para VNI Dreamwar de Respironics (se solicita la misma por presencia de lesiones de apoyo ocasionadas por su máscara habitual), 23) Pipeta bucal (cuatro) para realizar ventilación por pipeta conforme lo indicado por sus médicos tratantes y 24) la provisión del medicamento NUSINERSEN- SPINRAZA- en la dosis y conforme lo indicado por su médico tratante.

II) Previo a todo, en lo que se refiere a la vía elegida, corresponde indicar que se encuentran cumplidas en el caso las exigencias formales previstas en la ley 16.986 respecto del amparo, con las modificaciones establecidas por el art 43 de la CN.

El art 1 de la ley 16.986 establece que *“La acción de amparo será admisible contra todo acto u omisión de autoridad pública que, en forma actual o inminente, lesione, restrinja, altere o amenace, con arbitrariedad o ilegalidad manifiesta, los derechos o garantías explícita o implícitamente reconocidos por la Constitución Nacional, con excepción de la libertad individual tutelada por el hábeas corpus”*.





Poder Judicial de la Nación

JUZGADO FEDERAL DE CORDOBA 3

Por su parte, según el primer párrafo del art. 43 de la C.N., *“Toda persona puede interponer acción expedita y rápida de amparo, siempre que no exista otro medio judicial más idóneo, contra todo acto u omisión de autoridades públicas o de particulares, que en forma actual o inminente lesione, restrinja, altere o amenace, con arbitrariedad o ilegalidad manifiesta, derechos y garantías reconocidos por esta Constitución, un tratado o una ley. En el caso, el juez podrá declarar la inconstitucionalidad de la norma en que se funde el acto u omisión lesiva”*

En relación a lo dispuesto por el inc. a) del art 2° de la ley 16.986, cabe precisar que, si bien se refiere a la inadmisibilidad del amparo cuando existan recursos o remedios judiciales o administrativos que permitan obtener la protección del derecho que se estima vulnerado, no puede soslayarse la posterior regulación legal sobre el tópico, de base constitucional y por tanto, con prevalencia jerárquica que expresamente dispone *“siempre que no exista otro medio judicial más idóneo”*. (art. 43 y art. 75 inc 22 de la CN).

En tal orden ideas, se advierte que dado el rechazo por parte de la demandada de las prestaciones de salud requeridas y teniendo en cuenta la situación concreta y excepcional en la que se encuentran los amparistas, se advierte que se encuentra comprometido un derecho tutelado por la Constitución Nacional y los tratados internacionales de idéntica jerarquía, como es el derecho a la salud de un menor con discapacidad.

Dado que la cuestión planteada, según los derechos comprometidos, no permite que se extienda en el tiempo la discusión en un proceso con plazos más prolongados sin que se produzca un agravamiento mayor al derecho que se alega haberse conculcado, entiendo que el remedio más idóneo es la utilización del instituto del amparo, en la forma en que lo hizo la demandante.

La CSJN ha resuelto que el amparo es el procedimiento judicial más simple y breve para tutelar real y verdaderamente los derechos consagrados por la Ley Fundamental y ha explicitado la imprescindible



necesidad de ejercer esa vía excepcional para la salvaguarda del derecho fundamental de la vida y de la salud, (Fallos: 325:292 y sus citas). En el mismo sentido "Asociación de Esclerosis Múltiple de Salta c/ Ministerio de Salud - Estado Nacional s/ acción de amparo-medida cautelar" (Fallos T. 326 P. 4931).

III) Admitida la procedencia formal de la acción, corresponde ahora abordar la cuestión traída a conocimiento, lo cual, impone algunos cuestionamientos en orden a determinar si la amparista padece la dolencia invocada, que necesita de las prestaciones y la medicación solicitada para su tratamiento, que la cobertura está contemplada normativamente y que media una obligación de la accionada en tal sentido, y finalmente, que solicitó la misma y no le es otorgada por lo que esta acción resulta ilegal, ilegítima o arbitraria. Y en su caso, establecer, frente al elevado costo de la especialidad medicinal en cuestión, los obligados a dispensar su cobertura y en qué medida.

En busca de las respuestas que demanda el primer interrogante propuesto, con respecto a la pretensión de la actora, es prioritario tener presente que la Corte Suprema de Justicia de la Nación ha sostenido en numerosos pronunciamientos que el hombre es eje y centro de todo el sistema jurídico y, en tanto fin en sí mismo -más allá de su naturaleza trascendente- su persona es inviolable y constituye un valor fundamental con respecto al cual los restantes valores tienen siempre carácter instrumental (Fallos 316:479), y que a partir de lo dispuesto en los tratados internacionales, que tienen jerarquía constitucional por imperio del art. 75 inc. 22 de la CN, se ha reafirmado el derecho a la salud.

En efecto, los pactos internacionales contienen cláusulas específicas que resguardan la vida y la salud de las personas, según surge del art. 25 inc. 2º de la **Declaración Universal de Derechos Humanos**; de los arts. 4º inc. 1º y 5º de la **Convención Americana sobre Derechos Humanos -Pacto de San José de Costa Rica-**; del art. XI de la **Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre**.





Poder Judicial de la Nación

JUZGADO FEDERAL DE CORDOBA 3

Por su parte el art. 12 del **Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales**, reconoce el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, de lo que se desprende que el derecho a la salud es abarcativo de un amplio espectro de factores determinantes básicos de la salud.

Que en el caso a estudio se trata de una persona con discapacidad, por lo que cabe destacar las prescripciones que operativamente establece la **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo**, en orden a la tutela integral de las personas con discapacidad.

Además, debo mencionar la ley 22.431 de Protección Integral de las Personas con Discapacidad y la ley 24.901 del Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad, establecen una serie de obligaciones a cargo del Estado Nacional y de las obras sociales respecto de este grupo de personas.

IV) Sentado ello, analizaré las pruebas producidas en la causa. De las constancias de autos resulta que, la Srta. M. V. M. se encuentra afiliado a la APROSS (fs. 35 y 70).

Que se le ha otorgado certificado de discapacidad emitido por el Hospital San Roque en el que se le diagnóstica "Atrofia muscular espinal", diagnóstico funcional "cuadriparesia fláccida" (fs. 35 y 84).

A fin de tratar las dificultades que enfermedad presenta, los diferentes profesionales médicos solicitan la cobertura de distintas prestaciones:

A fs. 76/78 el Dr. Lic. Diego Uberti presenta informe el 6/05/2015 en el cual refiere: *"hemos evaluado a la Srta. M. M. V. quien presenta AME II con 19 años de edad y que funcionalmente presenta un compromiso motor generalizado a predominio izquierdo y MMII. Posturalmente, esta sentada en una silla de ruedas con contención externa de un corsé de termoplast rígido como base de soporte de su importante pérdida de alineación osteo-muscular*



(escoliosis muy significativa dorso-lumbar) y con buena movilidad cervical con control cefálico y que por momento necesita ser facilitada para su acomodación dentro de sus componentes de movilidad selectiva. (...) La característica general de la movilidad es con lentitud, fatiga y movimientos de poca subluxación dada la evolución clínica de la patología, con una gran dificultad de su mecánica respiratoria pero son capacidades funcionales que le permiten una buena y fluida evocación de su lenguaje expresivo. (...) La poca movilidad y el poco peso son aspectos muy importantes para el abordaje terapéutico, ya que su sistema osteo-articular se ve afectado directamente por dichas condiciones funcionales (fragilidad ósea) con posibles signos de falta de calcificación ósea en las estructuras responsables de garantizar las bases de los mecanismos del control postural axial. Necesita de soportes externos para la postura y de mecanismos de facilitación para poder construir movilidad en patrones de movimiento selectivos, que están más presentes en las extremidades superiores y utilizando el MSD como soporte para dar movilidad el MSI, pero ambos MMSS (miembros superiores) tienen movimiento, al igual que los MMII (miembros inferiores) en menor escala y se hacen evidentes cuando la facilitación terapéutica los hace posible. (...) Por sus condiciones también desarrolla mecanismos compensatorios que son parte de sus posibilidades de moverse y que al facilitárselos, las compensaciones disminuyen y puede darle un significado motor más específico a sus movimientos. Utiliza el aporte del sistema de bipresión positiva (Bipap) durante 8 hs. por la noche que mejora significativamente sus condiciones funcionales. (...) Necesidades Terapéuticas para mejorar y mantener la calidad de vida:
-Asistente personal terapéutico las 24 horas para transferencias, traslados, alimentación, higiene menor y mayor, vestido, asistencia a la tos, uso de bipap, rotación nocturna en el descanso, recreación, asistencia y traslado a unidad académica de estudios y cuidados varios. -Kinesioterapia respiratoria en forma diaria y a domicilio. Los siete (7) días de la semana. -Neurorehabilitación personalizado e intensivo de lunes a viernes de manera ambulatoria en las





Poder Judicial de la Nación

JUZGADO FEDERAL DE CORDOBA 3

siguientes áreas: Neurokinesiología (10 sesiones semanales), Terapia Ocupacional (3 sesiones semanales), Tecnología con Bioingeniería (2 sesiones semanales) y Fonoaudiología (3 sesiones semanales). (...) -Transporte desde su casa al centro de rehabilitación ida y vuelta. -Transporte desde su casa a la Universidad para asistir al curso y rendir exámenes, ida y vuelta. -transporte desde su casa a la práctica del deporte (fútbol en silla de ruedas motorizadas o 'Powerchair'), ida y vuelta. -silla de ruedas motorizada: confeccionada a medida. La cual esta solicitada con las especificaciones pertinentes tipo Otto Bock a las que me remito. Cabe aclarar que la paciente necesita esta silla de manera urgente ya que no cuenta con silla apropiada a su patología para todo el desenvolvimiento de su vida: asistencia a rehabilitación, a la universidad, a su recreación deportiva, etc. Que la silla solicitada cuenta con un postural que se reclina y rota individualmente dividida por módulos lumbar, torácica y posicionamiento de pelvis, soportes torácicos y control lateral regulables, la silla se adapta a su posicionamiento, y es una silla para patología espinal AME, con cirugía de columna o no. Controles médicos periódicos desde: Traumatología, Fisiatría, neurología, clínica médica, neumonología, neurocirujano, nutricionista, etc. Tratamiento Psicológico con la Licenciada tratante Carina Verónica Lescano. Equipo Bipap, con doble pack de baterías, máscara nasal (almohadilla nasal para VNI Swift TM-Fx cada 6 meses), y humidificador. Con descartables (filtros) y servicio técnico y oximetrías nocturnas. Dispositivo Cough AssisT, para asistencia extensa de la tos para clarificar vías aéreas Con descartables para su uso y servicio técnico. Suplemento Nutricional: por bajo peso y baja talla- Ensure Plus Drink (1/ 2 frasco por día) y Ensure Advance líquido (1/2 frasco por día). Éste último, complementa al anterior, por ser específico para patología muscular. Medicación necesaria como: Carnitida (30 ampollas cada tres meses); Ergocalciferol (1 rasco de 40 ml cada 3 meses); Redoxón o similar (1 caja de tres unidades cada 2 meses). Ortesis necesaria como corset, férulas, confeccionadas en la ortopedia Luján, Localidad del mismo nombre, Prov. Bs.



As. ya que conocen su complejo cuadro y se le fue proveyendo a la paciente con anterioridad y el fueron satisfactorias, considerando el cuadro severo de postura. Descartables como: Guantes de examinación (1 caja mensual), guantes estériles (5 cajas mensuales), 30 barbijos descartables cada 2 meses, alcohol en gel (2 kg. mensual), alcohol líquido (2 litros mensuales), toallas húmedas (2 paquetes mensual), toallas húmedas antibacterianas (2 paquetes mensuales), Pervinox líquido (1 litro mensual), Pañales XL (24 unidades mensual), Fluorden PX (1 mensual) (...) es urgente e imprescindible que continúe debidamente el tratamiento dado por el profesional actuante. Se debe garantizar la estabilidad y continuidad del mismo en el tiempo, dadas las características de cronicidad e incurabilidad de esta enfermedad”.

A fs. 80 el Dr. Eduardo Galaretto, médico del Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan a P. Garrahan, el 19/11/2014 propone como plan terapéutico a fin de tratar la escoliosis neuromuscular: “Patología de resolución quirúrgico. Se solicita material original para columna de adultos. 28 tornillos pediculares de titaneo, 2 tornillos iliacos, 2 barras cromo cobalto. Marcas Legacy, Xia”.

A fs. 87 el Licenciado Hernán Nunia el 19/02/2015 refiere que “paciente que de acuerdo a su patología de base utiliza (según pedido de neumóloga) un Bipap nocturno (VNI, ventilación no invasiva) y aparato de tos Cough Assist también como complemento para expulsar secreciones y mejorar la capacidad respiratoria”.

A fs. 91 obra el informe del Dr. Víctor Hugo Gerbaldo del 13/11/2014 en el que refiere: “Cuadro de discapacidad determinado por una cuadriparesia flácida con hipotonía y atrofia general como secuela de Atrofia Muscular Espinal progresiva hereditaria aparentemente tipo II (Krugelberg-Welander), que la condiciona a silla de ruedas y dependencia total. Se solicita silla de ruedas especial, como se describe en adjunto, debido a la necesidad de la paciente, la que al no contar con silla adecuada a su patología, se ve sumamente dificultados sus estudios universitarios (carrera de Periodismo en Universidad Blas Pascal) ya que **tiene que asistir a dar exámenes de**





Poder Judicial de la Nación

JUZGADO FEDERAL DE CORDOBA 3

aproximadamente dos horas necesitando una postura y maniobrabilidad adecuada. También es sumamente necesaria para su desenvolvimiento en el hogar y su vida en la sociedad. Asimismo, es totalmente necesaria ya que la paciente ha comenzado a integrar un deporte para jóvenes discapacitados motrices 'Powerchairs TITANES', (fútbol en silla de ruedas), que se desarrolla en el estadio Mario Kempes (cancha de básquet), pero no lo puede desarrollar correctamente ni con las medidas de seguridad que debe tener por no contar con la silla adecuada".

A fs. 92 obra el pedido del Dr. Víctor Hugo Gerbaldo de la silla de ruedas.

A fs. 89 obra el presupuesto de la silla de ruedas de la empresa Ottobock, de fecha 9/02/2015.

A fs. 311 obra la prescripción médica de la Dra. Silvina Cipriani, médica pediátrica, quien explica el 1/09/2015 "paciente de 19 años, con dx de AME II, con bajo peso, baja talla IMC 12,8 que requiere suplementos nutricionales para tratar de alcanzar su peso ideal incrementando su masa muscular. Se solicita Ensure Plus Drink y especialmente Ensure Drink Advance".

A fs. 330 el 18/09/2015 la Dra. Verónica Aguerre solicita oxímetro de pulso con batería incorporada, conexión a red eléctrica, sensor multisitio reutilizable con conector prolongado.

A fs. 468 la Dra. Verónica Aguerre del Hospital de Pediatría JP Garrahan solicita el 20/08/2016: "1. Respirador de transporte (tipo respironics Trilogy, Astral ect,) que cuente con: 2. Alarma de alta y baja presión, de fuga y de corte de suministro eléctrico. 3. Posibilidad de 2 o más programas de ventilación. 4. Programa para ventilación con pipeta bucal. 5. Batería interna de 6 hs. de autonomía. 2. Batería extra para respirador de transporte. 3. Termo-humidificador incorporado o externo. 4. Aspirador de Secreciones para domicilio, con batería incorporada. 5. Oxímetro de pulso, con batería interna, conexión a red eléctrica, sensor multisitio reutilizable con cable largo o



prolongador. **6.** Almohadilla nasal para VNI Dreamwar de Respironics (se solicita la misma por presencia de lesiones de apoyo ocasionadas por su máscara habitual). **7.** Pipeta bucal (cuatro) para realizar ventilación por pipeta”.

A su vez, el médico tratante, el Dr. Guillermo e. Zeppa, a fs. 597 solicita el 28/06/2018 el referido medicamento **“Spinraza (Nusinersen) 4 (cuatro) viales por 12 mg/5ml”** (resaltado propio).

V) Ahora bien, luego de analizadas las constancias de autos, cabe resaltar que se encuentra verificado la patología que padece la joven y las prescripciones de las prestaciones médicas y medicamento solicitados por los médicos tratantes.

Es preciso señalar que la Atrofia Muscular Espinal tipo II se encuentra incluída en el listado efectuado por la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (www.fadepof.org.ar).

Así, la **ley 26.689**, titulada **“Promuévese el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades poco frecuentes**; apunta a la promoción del cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) y al mejoramiento de la calidad de vida de ellas, y sus familias, resultando aplicable -de conformidad a lo establecido en el art. 6- a los siguientes agentes: *“Las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, la Obra Social del Poder Judicial de la Nación, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar cobertura asistencial a las personas con EPF, incluyendo como mínimo las prestaciones que determine la autoridad de aplicación”*.

El **Decreto 794/2015**, reglamenta su articulado, estableciendo que: *“las personas afectadas con EPF recibirán como cobertura médica asistencial como mínimo lo incluido en el Programa Médico Obligatorio vigente*





Poder Judicial de la Nación

JUZGADO FEDERAL DE CORDOBA 3

según Resolución de la Autoridad de Aplicación y, en caso de discapacidad, el Sistema de Prestaciones Básicas para personas con discapacidad previsto en la Ley N° 24.901, y sus modificatorias.

Asimismo, establece la creación del Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes, cometido del que se ocupa la **Resolución n° 2329/2014 del Ministerio de Salud.**

El Programa diseñado, establece en sus considerandos que *“las Enfermedades Poco Frecuentes son aquellas cuya prevalencia en la población es igual o inferior a UNA en DOS MIL (1 en 2.000) personas. En la actualidad se reconocen más de 8.000 Enfermedades Poco Frecuentes y se estima que SEIS (6) de cada CIEN (100) personas nace con una de ellas. Para la población total de la República Argentina se estima un total de TRES MILLONES (3.000.000) de personas afectadas por una Enfermedad Poco Frecuente”*

Destaca asimismo *“Que las Enfermedades Poco Frecuentes y las Anomalías Congénitas impactan en la morbilidad de un modo significativo, ya que en su mayoría son afecciones graves que demandan amplios recursos en tratamientos y rehabilitación. A pesar de su gran diversidad, se caracterizan por ser, la mayoría de ellas, entidades crónicas, graves y discapacitantes, generando un alto costo emocional y material para los pacientes y sus familias, así como para el sistema de salud, que debe afrontar los costos de tratamientos complejos y prolongados.”*

Que entre los objetivos de dicho Programa se encuentra *la promoción del acceso al cuidado integral de la salud de las personas con una Enfermedad Poco Frecuente. Asimismo, el Programa procura mejorar la accesibilidad al diagnóstico, asesoramiento y tratamiento de las personas que presentan una Anomalía Congénita y/o Enfermedad Poco Frecuente, en el marco de la equidad, entendiendo Salud Integral como un Derecho inherente a las personas.*



De lo señalado se colige la calificación de la enfermedad como poco frecuente, lo que implica en nuestro derecho, un tratamiento especial, con legislación específica, cuyos principios son: la consideración a la salud integral como un **“derecho inherente a las personas”**, y que tales enfermedades, **“son afecciones graves que demandan amplios recursos en tratamientos y rehabilitación”**.

Tales principios, consagratorios de la dignidad del hombre y de lo habitual y esperable -en materia de costos- para la atención de estas patologías ultra raras, deben necesariamente guiar el análisis que se hará de las constancias obrantes en la presente causa, por cuanto aquí está en debate el derecho que tiene la persona a las diferentes prestaciones de salud que necesita para mejorar su calidad de vida y en particular respecto de la medicación spinraza, que tiene la particularidad de ser la única y específica disponible para el tratamiento de la enfermedad que padece.

En cuanto a los fundamentos de los profesionales tratantes para requerir cada una de las referidas prestaciones cabe señalar:

- Con respecto a la solicitud de **silla de ruedas**, a fs. 254 obra carta documento de Apress a la madre de la amparista, por la cual la pone en conocimiento que dado que se va a ser intervenida quirúrgicamente difieren la entrega de la silla de ruedas solicitada al resultado de la operación.

A fs. 259 la obra social resuelve poner en conocimiento que atento el rechazo del material puesto a disposición según normativas y protocolos vigentes se pone a disposición de la parte actora la suma de \$ 65.000 para la cobertura de la silla de ruedas solicitada.

El Dr. Sergio Martínez en su informe médico de fecha 14/04/2016 pone de manifiesto a fs. 352 la importancia de que la paciente cuente con una silla de ruedas apta, con inclinación. Señala que *“en la actualidad se encuentra utilizando una silla en pésimas condiciones. Dejo en claro que independientemente de la cirugía correctora de columna, la paciente requerirá la misma silla solicitada, dado que la patología lo requiere, debido a la*





Poder Judicial de la Nación

JUZGADO FEDERAL DE CORDOBA 3

progresión de las deformidades, en gran parte favorecida por haberse encontrado los últimos años utilizando una silla absolutamente no apta para la gravedad del caso. La silla solicitada cuenta con las particularidades específicas necesarias para el estado en que se encuentra la paciente, siendo la más indicada para sus necesidades particulares, contando con Tilt, inclinación del respaldo para descomprimir la espalda, posee facilidad de manejo por su poca motricidad. Dicha prescripción tiene por finalidad mejorar su calidad de vida que ya se encuentra por demás deteriorada (...) Se trata de una paciente con altísimo riesgo cierto y concreto de mayores retracciones tendinosas, mayores deformaciones articulares, mayor hipotrofia muscular, agravamiento de su osteoporosis y riesgo de nuevas fracturas, luxación completa de caderas, mayores complicaciones respiratorias, que la llevarían a la pérdida de las funciones hasta ahora sostenidas, mayor postración, deformaciones y necesidad de otras cirugías reparadoras que han sido evitadas hasta la actualidad, poniendo en riesgo también su salud general”.

A fs. 353 el referido médico solicita el 14/04/2016 “silla de ruedas motorizada, de tracción central. Ruedas delanteras y traseras de 15 cm. Ruedas centrales neumáticas de 35 cm con sistema de suspensión ATX. Joystick electrónico proporcional tipo Switch-it Micro Pilot sin deflexión (sólo requiere 10 g. de fuerza para impulsarlo). Baterías de 12 v de ciclo profundo. Apoyabrazos regulables en altura, con almohadilla con control de antebrazo y topes de codo. Motorización de 4 polos. Regulación de velocidad mínima y máxima. Frenos inteligentes. Con las siguientes funciones electrónicas para ser realizadas por el propio paciente desde el joystick Q-Logic: Tilt, elevación de altura de asiento, inclinación del respaldo y elevación de apoyo pies. Sistema Bluetooth e infrarrojo para lograr independencia desde su silla y para objetivos de alcance y comunicación. soporte retráctil para celular o Tableta. Mesa escotada de policarbonato. Con chapa rígida de asiento ajustable en ancho y profundidad para personalizar la instalación de los siguientes elementos de postura: -Respaldo postural rígido



con carcasa de aluminio, acolchado de respaldo con base de espuma con memoria sistema Sun mate de relleno, (3 unidades para uso progresivo) regulables en profundidad, 15 ° de inclinación y rotación, Juego de pads anatómicos para control lateral de tronco rebatibles. -Almohadón posicionador anti escaras para silla de ruedas, con sistema Airfoam Flotation, con la parte posterior con cámaras de aire independiente izquierda y derecha y espuma de celda cerrada modificable en la parte delantera, lo que permite una adaptación perfecta a las asimetrías, para el control de oblicuidades, rotaciones y basculaciones pélvicas, disimetrías de fémur, flexiones de cadera distintas. -Extensor de Almohadón extraíble para uso con pies cruzados. -Cinturón pélvico de 4 puntos, con botón pulsador, Apertura lateral 60°, ajuste central, almohadilla para distribución de presión sub asis, anclaje en dos puntos. -Pechera elaborada con material acolchado y elástico para proporcionar estabilidad y distribución de presión regulable manualmente. -Apoya cabeza tipo QCR y control cefálico para desgravitación HeadPad”.

- En relación al **suplemento dietario** requerido a fs. 312/314 la Lic. María Mercedes Patoco el 31/08/2015 al referirse al ensure Advance Shake Líquido sostiene: “Considero indispensable destacar la importancia de este suplemento, que es el único específico para su patología de base, que se caracteriza por una pérdida progresiva, neurodegenerativa de las fibras musculares de la musculatura estriada. Por esto, necesita del soporte de leucina (metabolito de aminoácidos) y proteínas de alta calidad, para la recuperación muscular, combinando beta-hidroxi-beta-metilbutirato de calcio (CaHMB), vitamina D, que en el producto es denominado NUTRIVIGOR y fructo-oligosacáridos (FOS), prebióticos que estimulan el crecimiento de la microflora intestinal generando un efecto osimótico lo cual incrementa el peristaltismo intestinal ayudando al tratamiento de la constipación secundaria a su patología de base. Considero que el reemplazo ofrecido por la obra social (Ensure polvo o drink Glucerna o Nepro), no corresponde ser suministrado a la paciente, debido a que no son adecuados para la patología de la paciente, por





Poder Judicial de la Nación

JUZGADO FEDERAL DE CORDOBA 3

carencia de FOS, leucina, sacarosa, vitamina D, calcio y por su bajo contenido de electrolitos”.

- En cuanto a las **prestaciones de rehabilitación** solicitadas, a fs. 331 la terapeuta ocupacional el 15/04/2016, Lic Claudia Bonino, refiere que la finalidad de la terapia ocupación apunta a mantener las capacidades remanentes, fortalecer los grupos musculares más fuertes, entrenar patrones de movimientos funcionales, cuidar y enseñar correcciones posturales para evitar compensaciones y posturas viciosas que acarren mayores deformidades y dolores musculo esqueléticos.

Por otra parte, a fs. 337 la fonoaudióloga el 15/04/2016, Lic. Ana Carolina Moragues, dentro de sus objetivos es sostener los diferentes movimientos de las sinergias musculares en el empleo de funciones alimentarias, expresivas faciales y articulatorios conjuntamente con el empleo más sostenido de la respiración para esas funciones mencionadas.

A fs. 343 el Sr. José F. Chinchayán Grados, licenciado en kinesiología y fisioterapia, dentro del plan de trabajo propone trabajar con mucho control de su postura mediante asistencia del terapeuta y recursos de posicionamiento, modificaciones dentro de lo posible de su silla de ruedas actual.

- Con respecto a la solitud de **material quirúrgico** para la operación, a fs. 385 mediante nota de fecha 8/01/2016 el Dr. Galaretto médico del Hospital Garrahan rechaza el material quirúrgico para columna vertebral entregado por APROSS y reitera el pedido presentado refiere el servicio de patología espinal solo coloca implantes de reconocimiento internacional. Asimismo, que la dilación en la obtención del material y el consecuente retraso en la posibilidad de cirugía afectan la calidad de vida de la paciente y aumentan el riesgo de las comorbilidades.

- En este punto, corresponde señalar con respecto a los **elementos respiratorios** solicitados, a fs. 436 la Dra. Silvana Cipriani, el día 18/07/2016 le prescribe: *“continuación de terapia respiratoria de la paciente M,*



M. V. (...) con uso de cough Assist- aparato de tos- que posee en su domicilio 'Electronic E 70-series-air cuit- P- interface' por precisión de funcionamiento/ presiones programadas sin posibilidad de modificación externa. Se solicita el mantenimiento de este equipo y no otro a fin de no disminuir la calidad de terapia respiratoria obtenida ya que así lo exige el cuadro respiratorio severo”.

- Por otra parte, respecto a **la medicación solicitada –spinraza-** en el informe elaborado por la Dra. Claudia Perandonnes al Ministerio de Salud glosado a fs. 632/6471 al referirse a dicha patología sostiene que: “Las atrofiás musculares espinales (AME) son un grupo de trastornos genéticos producidos por degeneración de las moto neuronas del asta anterior medular que ocasionan debilidad muscular progresiva. La más frecuente de ellas es la debida a la alteración del gen SMN1, localizado en el cromosoma 5q13, que produce atrofia muscular progresiva de predominio proximal y de un amplio espectro de una gravedad. (...) Tiene una herencia autosómica recesiva. La AME sigue un espectro continuo de gravedad, pero se distinguen cinco tipos (...) -Tipo 2 o intermedia: descrita por Byers y Banker y posteriormente por Dubowitz, la debilidad suele comenzar en el segundo semestre de vida y los niños consiguen la sedestación pasiva, pero no llegar a dar pasos sin ayuda. Esta forma clínica generalmente se hace evidente entre los 6 y los 18 meses de edad. Es posible que los niños se sienten sin apoyo pero no son capaces de pararse o caminar sin ayuda, pueden tener dificultades respiratorias, incluyendo un aumento del riesgo de tener infecciones respiratorias. La evolución de la enfermedad es variable La expectativa de vida está reducida pero algunas personas viven hasta la adolescencia o hasta ser jóvenes adultos (...) El tratamiento de la AME es en la actualidad paliativo. Hay acuerdo general en seguir los cuidados estándares, que mejoran sin duda la esperanza y la calidad de vida, si bien no consiguen hacer ganar adquisiciones motoras. Son especialmente básicos los cuidados nutricionales, respiratorios y ortopédicos (estos últimos principalmente en las AME tipo 2 y 3), y se hacen todavía más importantes en la medida en que surgen tratamientos específicos





Poder Judicial de la Nación

JUZGADO FEDERAL DE CORDOBA 3

de esta enfermedad. Hay consenso mayoritario sobre el papel fundamental del cuidado nutricional y respiratorio para mejorar los resultados de los ensayos de los nuevos fármacos. En los últimos años se han probado tratamientos específicos, con diferentes mecanismos de acción, que pueden clasificarse en diversos tipos. (...) El mecanismo de acción del Nusinersen se fundamenta en modular el empalme 'splicing' alternativo del gen SMN2, para suplir el déficit del SMN1. Es un oligonucleótido (Fracción de ADN de 18 bases) que actúa aumentando la inclusión del exón 7 en el RNA que produce el gen SMN2 de los pacientes con Atrofia Muscular Espinal (AME) y colabora en la producción de la proteína de longitud completa. -Modula el Splicing del pre-ARNm del SMN2 promoviendo la inclusión del exón 7. -Aumenta la cantidad de ARNm SMN2 de longitud completa. -Promueve una mayor producción de proteína SMN de longitud completa. (...) Los pacientes tratados con nusinersen presentaron un mayor tiempo de supervivencia (...) también se evidenció que el 51 % de los pacientes que recibieron nusinersen, en comparación con ninguno de los del grupo control, demostró una mejoría en las habilidades motoras como el control de cefálico, la posibilidad de sentarse, gatear y/o pararse".

A fs. 598 informa el referido médico el 27/07/2018: *"tiene diagnóstico de atrofia muscular espinal tipo II desde el 21 de marzo de 1999 con confirmación genética mediante estudio molecular realizado en la Universidad Nacional de Córdoba. La enfermedad afecta las neuronas motoras encargadas de los movimientos y la fuerza de todos los músculos del cuerpo. La enfermedad es progresiva e invalidante con el correr de los meses. Desde el punto de vista motor nunca logró la deambulacion, se incorporó sola hasta los 2 años de edad, giraba en la cama hasta los 4 años y levantó los brazos hasta los 10 años, actualmente está en silla de ruedas. Debido a su patología y a la afección de los músculos respiratorios usa ventilación no invasiva en forma diaria desde el año 2013. Presenta una rotoescoliosis severa que debió ser intervenida quirúrgicamente en el Hospital Garrahan de la ciudad de Buenos Aires el 02 de agosto del 2016. Las funciones superiores cerebrales entre ellas*



*la cognición están absolutamente preservadas. Lo antes descripto evidencia la dependencia de las actividades de la vida diaria y requiere asistencia continua. Hace terapia física y respiratoria a diario. **Actualmente se dispone de un único tratamiento que a cambiado la evolución natural de la enfermedad, modificando tanto el compromiso respiratorio como muscular mejorando el pronóstico y calidad de vida de los pacientes que padecen esta patología. La droga usada se denomina Nusinersen, se realizaron varios estudios en niños donde se evidenció muy buenos resultados extrapolándose los mismos a pacientes adultos...***

Que como señalara, el médico tratante, el Dr. Guillermo e. Zeppa, a fs. 597 solicita el 28/06/2018 el referido medicamento **“Spinraza (Nusinersen) 4 (cuatro) viales por 12 mg/5ml”** (resaltado propio).

De las constancias de la causa resulta que, la determinación de la pertinencia o no del tratamiento médico en base a la especialidad medicinal denominada Nusinersen (Spinraza), ha sido ampliamente debatido en autos entre las partes con posturas contrapuestas.

A fs.671 obra el dictamen de auditoria de APROSS de fecha 14/08/2018 que informa que: 1) el profesional tratante no es prestador de esa obra social, 2) el medicamento Nusinersen Spinraza, no cuenta con Aprobación de ANMAT, sólo cuenta con autorización de importación según el Régimen de Acceso de Excepción a Medicamentos no registrados (RAEM-NR) y 3) la ley de Apross n° 9277 en su Capítulo III art. 14 b) dispone que no otorgará cobertura asistencial ni reconocerá reintegro de gastos en los supuestos de prestaciones y medicamentos en etapa experimental, no avalados por instituciones científicas reconocidas a nivel nacional, y/o no incluidos en el Menú Prestaciones de ésta.

A fs. 742 obra la comunicación de julio de 2018 de Biogen a los profesionales sanitarios en los cuales se les informa que “se han notificado casos de hidrocefalia comunicante no asociada a meningitis ni a hemorragia en pacientes (incluyendo niños) tratados con Spinraza. Varios de estos pacientes





Poder Judicial de la Nación

JUZGADO FEDERAL DE CORDOBA 3

fueron tratados mediante la colocación de una válvula de derivación ventriculoperitoneal (VDVP)”.

Atento la especialidad de la temática en estudio, se requirió en autos la intervención del Cuerpo Médico Forense de Tribunales Federales de Córdoba, encomendándosele la realización de la pericia oficial.

La pericia, glosada a fs. 1128, fue realizada por los Dres. Jorge E. Mosquera y Eduardo E. Gasparrini, quienes concluyen que: *“De acuerdo a los antecedentes médicos y las constancias de autos, el diagnóstico de la paciente es AME tipo 2, por lo que su único posible tratamiento es la administración de Spinraza, según protocolo, continuando con la quina dosis estipulada para el 23/10/2019. Se sugiere la provisión de la misma en carácter de urgente por la alta mortalidad de la patología”.*

Cabe señalar que, la opinión del Cuerpo Médico Forense adquiere relevancia y un valor significativo, habida cuenta de que se trata de un verdadero asesoramiento técnico de auxiliares del órgano jurisdiccional, cuya seriedad, imparcialidad y corrección, están garantizadas por normas específicas que amparan la actuación de los funcionarios judiciales. Por lo que corresponde, tener por ciertas las valoraciones realizadas respecto a que la única alternativa para frenar el avance de la enfermedad es la administración de la referida droga.

Esto se condice con lo afirmado por la Dra. Vanesa del V, Abrate – Médico Especialista en Neumonología-, el 5/11/2019, quien en relación al tratamiento refiere que: *“Desde lo respiratorio se observó que no progresó la complicación respiratoria y que mejoraron las presiones bucales y capacidad respiratoria. Por lo expresado se indica continuar el tratamiento con Nusinersen (Spinraza).*

A su vez, el Dr. Guillermo Esteban Zeppa en el informe evolutivo de fecha 30/10/2019 refiere: *“Si bien aún es poco tiempo de medicación, -ya que se debe esperar un año aproximadamente-, la paciente, ha obtenido mejorías en la fuerza motora, en actividades cotidianas y refiere tener mejor*



movimiento en los dedos y menos cansancio en general. De acuerdo a mediciones de kinesiología, se ha obtenido las llamadas 'Escalas' motoras, las que fueron realizadas por kinesióloga con anterioridad a la medicación y a posteriori una nueva medicación la que da cuenta que hasta el momento no ha experimentado involución, manteniendo así sus escalas motoras sin deterioro, denotando de este modo también la efectividad de la medicación spinraza (remito a estudio kinesiológico). En cuanto a lo más importante: lo respiratorio, me remito a los estudios ordenados por la especialista (neumonóloga), que consisten en Espirometrías y Polisomnografía o estudio del sueño, denotando no sólo que no progresó la complicación respiratoria como es la evolución normal de esta patología, sino que mejoraron las presiones bucales y la capacidad respiratoria. Repito y enfatizo, este tratamiento, mediante Nusinersen (Spinraza) ha cambiado la evolución natural de la enfermedad, (puesto que antes no existía tratamiento efectivo alguno), mejorando la muscular y por ende retrasando o mejorando el compromiso respiratorio, brindando un mejor pronóstico y calidad de vida para los pacientes que padecen esta patología".

Cabe tener presente que la medicación requerida tiene por finalidad lograr mejorar la calidad de vida de la amparista, ya que podría detener o retrasar la progresión de la enfermedad que padece y eventualmente mejorar su capacidad funcional, calidad y expectativa de vida, para lo cual resulta absolutamente indispensable el tratamiento solicitado y su continuidad. Sumado que con respecto a la indicación de la medicación por parte del médico tratante, por un principio elemental de especificidad, entiendo que al estar en presencia de una enfermedad rara, dicha rareza y particularidades, reducen sensiblemente las posibilidades de apartarse del criterio sustentado por un especialista en el tema.

Si bien la obra social demandada impugna el dictamen alegando que carece de fundamentación, científica, fáctica y bibliográfica, basta decir que tal medicamento ha sido aprobado el 23 de diciembre de 2016 por la





Poder Judicial de la Nación

JUZGADO FEDERAL DE CORDOBA 3

Administración de Medicamentos y Alimentos de Estados Unidos (Food and Drug Administration, FDA), tras ser aprobada también el 30 de mayo de 2017 por la Agencia Europea de Medicamentos de uso humano, razón por la cual es válido decir que su aprobación por parte de prestigiosas agencias, implica por cierto un análisis de efectividad del tratamiento.

En nuestro país, la Administración Nacional de medicamentos, Alimentos y Tecnología Sanitaria Medica (ANMAT), el 9/08/2019, dicta la Resolución n° 1452/2019 del Ministerio de Salud y Desarrollo Social -publicada en el BO el 12/08/2019- que incorpora la referida medicación al PMO. En efecto, en el art. 1° incorporó al Anexo I de la Res. 201/02 la cobertura de 100 % *“a cargo del Agente del Seguro de Salud y Entidades de Medicina Prepaga, para el tratamiento de la Atrofia Muscular Espinal en los tipos I, II y IIIa según las pautas para dar la cobertura del Nusinersen a pacientes con Atrofia Muscular Espinal I, II y IIIa establecidas por la Secretaria de Gobierno de Salud”*.

Asimismo, la Resolución 1453/2019 de la referida cartera ministerial aprobó las pautas para dar la cobertura del medicamento, conforme los criterios que se establecen en el Anexo II que forma parte de la misma. Allí se indican las condiciones para el inicio del tratamiento, los criterios de inclusión y de exclusión, las pautas de seguimiento, entre otras indicaciones.

Ahora bien, el 26/06/2020 el Ministerio de Salud de la Nación emite la Resolución n° 1114/2020 y n° 1115/2020, en ellas se rescinde el acuerdo celebrado entre la Secretaría de Gobierno de Salud y la firma BIOGEN -Argentina- SRL para el suministro y la comercialización de SPINRAZA, para el tratamiento de la AME tipos I, II y IIIa. En los considerandos indica que la decisión se toma en un escenario dinámico, de recursos escasos y necesidades ilimitadas, se apoya en un informe emitido por la Comisión Nacional de Evaluación de Tecnologías Sanitarias que dictaminó respecto de la droga nusinersen y su utilización para AME.



En la Resolución N° 1115/2020 se deroga la Resolución n° 1452/19, manteniendo la continuidad de la cobertura de los tratamientos de pacientes con AME en los tipo I, II y IIIa que se hubieran iniciado durante la vigencia de la referida resolución -caso de autos-.

Que respecto a los **riesgos de su administración**, ha quedado también acreditado en la causa, el consentimiento de la amparista, en cumplimiento de lo ordenado por la ley 26.529, modificada por la ley 26.742, Decreto 1089/12 y normas complementarias, llevada a cabo en el Ministerio de Salud, Secretarías de Políticas, Regulación e Institutos –ANMAT- Instituto Nacional de medicamentos.

VI) Por lo expuesto, entiendo que el conflicto suscitado en autos, afecta a una persona, que padece una enfermedad poco frecuente con graves consecuencias discapacitantes; y que las prestaciones de rehabilitación y el medicamento requerido tienen algún tipo de efectividad en detener el avance o capaz de mejorar las funciones motoras es el solicitado por el médico tratante. Con respecto a la medicación, el Secretario de Gobierno de Salud en la Resolución n° 1452/2019 al referirse a éste sostiene “*que Nusinersen es la única terapia farmacológica específica aprobada y disponible hoy en día con evidencia científica de efectividad clínica y magnitud de beneficio*”.

Que la conducta de la obra social demandada no se condice con lo dispuesto en la normativa, por cuanto alega que cumple el acuerdo celebrado con la madre de la amparista el 28/09/2015 y otorga la cobertura de las prestaciones a la actora por medio de reintegro. Sumado, que a pesar de que posteriormente Apross le restituya lo abonado, la Srta. M. V. M no se encuentra en condiciones de afrontar los gastos que generan la cobertura de las prestaciones requeridas.

En ese orden de ideas y de conformidad al plexo normativo señalado, no cabe duda alguna que le asiste el derecho a M. V. M. de recibir el tratamiento de rehabilitación y con la droga NUSINERSEN-SPINRAZA.





Poder Judicial de la Nación

JUZGADO FEDERAL DE CORDOBA 3

En este sentido la Corte Suprema de Justicia de la Nación sostiene que la vida de los individuos y su protección -en especial el derecho a la salud- constituye un bien fundamental en sí mismo que, a su vez, resulta imprescindible para el ejercicio de la autonomía personal. El derecho a la vida, más que un derecho no enumerado en los términos del art. 33 de la Ley Fundamental, es un derecho implícito, ya que el ejercicio de los derechos reconocidos expresamente requiere necesariamente de él y, a su vez, el derecho a la salud -especialmente cuando se trata de enfermedades graves- está íntimamente relacionado con el primero y con el principio de autonomía personal. (Fallos 326:4931, 329:2552, 331:1987). Asimismo, que el Estado Nacional asumió compromisos internacionales explícitos orientados a promover y facilitar las prestaciones de salud y dicha obligación se extiende a sus subdivisiones políticas y otras entidades públicas que participan de un mismo sistema sanitario (Fallos 328:4640).

VII) En cuanto a quien es la obligada a otorgar la cobertura, cabe señalar que no obstante lo señalado por APROSS en cuanto alega que no se encuentra comprendida dentro de lo dispuesto por las leyes 23.660 y 23.661, la ley 26.689 en su art. 6 prevé expresamente todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar cobertura asistencial a las personas con EPF, incluyendo como mínimo las prestaciones que determine la autoridad de aplicación. Dentro de estas queda comprendido el PMO, por lo que corresponde desestimar el planteo efectuado por la demandada y disponer que la referida obra social debe cubrir las prestaciones y la medicación solicitadas.

En este punto debo aclarar que, si bien al momento de iniciarse la presente acción -5/10/2015- no se encontraba dicho medicamento incorporado al Plan Médico Obligatorio, el 12/08/2019 por Resolución n° 1452/19 del Ministerio de Salud y Desarrollo Social-Secretaría de Gobierno de Salud- cuyo fin era optimizar el acceso y la cobertura de los beneficiarios del Sistema Nacional del Seguro de Salud considera necesario actualizar el PMO



incorporando el principio activo Nusinersen a éste para dar cobertura a pacientes con AME.

Si bien posteriormente se dictó la Resolución n° 1115/2020 que deroga la Resolución 1452/19 expresamente dispuso que los agentes de seguro de salud y las empresas de medicina prepaga debían garantizar la continuidad de la cobertura de los tratamientos con Atrofia Muscular Espinal – AME-, en los tipos I, II y IIIa, que se hubieran iniciado durante la vigencia de la resolución derogada -caso de autos-.

De lo expuesto, resulta que el derecho a la salud de M. V. M. no encontraba adecuado resguardo en ninguno de los ofrecimientos realizados por la obra social demandada.

Al respecto el Tribunal Superior de Justicia de Córdoba sostuvo que: "...a luz de los principios fundante del sistema tuitivo de la discapacidad y, en especial del principio pro homine, aquellas normas que limiten derechos de la persona humana deben ser objeto de una interpretación restrictiva. Así las cosas desde tal perspectiva, corresponde recordar a la demandada –que reconoce entre sus objetivos brindar la excelencia en la administración de la atención médica entre sus afiliados- que toda persona que se encuentre en una situación de vulnerabilidad –como los niños, adultos mayores y discapacitados- es titular de una protección especial y, como tal, tiene derecho a recibir un trato particular con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad" (Sent. TSJ del 17/10/2017 en autos "Morra c/ APROSS –Amparo").

VIII) Corresponde, expedirme respecto de la procedencia de la falta de legitimación pasiva opuesta por el Estado Nacional, que alega que los amparistas carecen de derecho alguno contra el Ministerio de Salud de la Nación, en virtud de la responsabilidad que la normativa vigente impone a los agentes del seguro de salud, incluidos en la ley 23.660, y en caso de incumplimiento, debe informarse a la Superintendencia de Servicios de Salud, que resulta ser el organismo rector, encargado de controlar y fiscalizar las Obras Sociales.





Poder Judicial de la Nación

JUZGADO FEDERAL DE CORDOBA 3

Cabe señalar que, si bien es cierto que las leyes citadas constituyen en obligado principal de las prestaciones que requieran sus afiliados a las obras sociales y empresas de medicina prepaga, no menos cierto es que el Estado Nacional en su carácter de obligado subsidiario no puede desentenderse de casos como el presente, atento su calidad de garante de los derechos de raigambre constitucional contenidos en las normas supra enunciadas.

En este sentido cabe acotar que a partir de lo dispuesto en los tratados internacionales que tienen jerarquía constitucional (art. 75, inc. 22, de la ley suprema), la Corte ha reafirmado en recientes pronunciamientos el derecho a la preservación de la salud -comprendido dentro del derecho a la vida y ha destacado la obligación impostergable que tiene la autoridad pública de garantizar ese derecho con acciones positivas, sin perjuicio de las obligaciones que deban asumir en su cumplimiento las jurisdicciones locales, las obras sociales o las entidades de la llamada medicina prepaga (fallos: 321:1684 y causa a.186 xxxiv "Asociación Benghalensis y otros c/ Ministerio de Salud y Acción Social – Estado Nacional s/ amparo ley 16.986" del 1 de junio de 2000, mayoría y votos concurrentes y dictamen del Señor Procurador General de la Nación a cuyos fundamentos se remiten) (Campodónico de Beviacqua, Ana Carina c/ Ministerio de Salud y Acción Social - Secretaría de Programas de Salud y Banco de Drogas Neoplásicas s/ recurso de hecho" del 24/10/2000 –fallos 323:3229).

Y es del caso que los Estados parte se han obligado "hasta el máximo de los recursos" de que dispongan para lograr progresivamente la plena efectividad de los derechos reconocidos en dicho tratado (art. 2 inc. 1). Por otra parte, en lo que concierne al modo de realización en estados de estructura federal, el propio Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas ha reconocido que dicha estructura exige que los cantones sean los responsables de ciertos derechos, pero también ha reafirmado que el gobierno federal tiene la responsabilidad legal de garantizar



la aplicación del pacto (conf. Naciones Unidas. Consejo Económico Social. Aplicación del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Informes iniciales presentados por los estados parte con arreglo a los arts. 16 y 17 del Pacto. Observaciones. Suiza -E/1990/5/Add.33-, 20 y 23 noviembre de 1998, publicado por la Secretaría de Investigación de Derecho Comparado de esta Corte en "investigaciones" 1 (1999), págs. 180 y 181). (Fallos 323:3229).

Asimismo, la "cláusula federal" prevista en la Convención Americana sobre Derechos Humanos impone al gobierno nacional el cumplimiento de todas las obligaciones relacionadas con las materias sobre las que ejerce jurisdicción legislativa y judicial, y el deber de tomar "de inmediato" las medidas pertinentes, conforme a su constitución y sus leyes, para que las autoridades componentes del Estado federal puedan cumplir con las disposiciones de ese tratado (art. 28 incs. 1 y 2). (Fallos 323:3229).

Que, además, y siguiendo el criterio sentado por la CSJN en el presente "Campodónico de Beviacqua", la actora se halla amparada por las disposiciones de la ley 22.431, de "Protección integral de las personas discapacitadas", tendiente a asegurar a éstas tanto su atención médica como su seguridad social, así como concederles las franquicias y estímulos "*que permitan en lo posible neutralizar la desventaja que la discapacidad les provoca y les den oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las personas normales*" -a que adhirió la Provincia de Córdoba y ello obliga también a asegurarle los tratamientos médicos en la medida en que no puedan afrontarlos las personas de quienes dependa o los entres de obra social a la que este afiliada (conforme certificado de discapacidad, arts. 1, 3 y 4 de la ley 22.431 y Ley provincial 7008). Esto corrobora la sinrazón de la negativa de la autoridad pública de cubrir las prestaciones solicitadas amenazando su derecho a la salud y a la vida reconocidos en la Constitución Nacional, Provincial y Tratados





Poder Judicial de la Nación

JUZGADO FEDERAL DE CORDOBA 3

Internacionales con jerarquía constitucional en virtud de lo dispuesto art. 75 inc 22.

Que por Ley 24.901 se ha creado un sistema de prestaciones básicas “de atención integral a favor de las personas con discapacidad” y se ha dejado a cargo de las obras sociales comprendidas en la ley 23.660 la obligatoriedad de su cobertura. Empero, frente al énfasis de los Tratados internacionales para preservar sus derechos, el Estado no puede desentenderse de sus deberes haciendo recaer el mayor peso en la realización del servicio de salud en entidades que, como en el caso, frente a la prestación petitionada no han dado adecuada tutela asistencial (Fallos; 323:3229).

Por lo que considero que ni el Estado Nacional, ni el Estado Provincial pueden desentenderse de sus deberes haciendo recaer el mayor peso en la prestación del servicio de salud en entidades que, como en el caso, frente a la solicitud petitionada no han dado adecuada tutela asistencial, con lo cual procede dar preferente atención a las necesidades derivadas de la salud y revalorizar la labor que debe desarrollar con tal finalidad la autoridad de aplicación.

Por lo que debe desestimarse las defensas opuestas.

IX) Por último, corresponde expedirme respecto a la alegada imposibilidad económica de la codemandada -Apross- de afrontar la cobertura del tratamiento requerido por la accionante.

A fin de acreditar lo afirmado la obra social provincial acompaña diferentes constancias contables, no obstante ello, el Tribunal considera que no lograr probar las dificultades económicas y ordena en el proveído de fecha 27/12/2019 la cobertura de la medida cautelar a la obra social demandada.

Ahora bien, la Sala B de la Cámara Federal de Apelaciones de Córdoba, el 23/09/2020 en las presentes actuaciones resolvió que: *“En relación al agravio relativo a que la obligación de cobertura del medicamento solicitado fue impuesta únicamente al APROSS, corresponde hacer lugar a dicho planteamiento en tanto cabe señalar que si bien la accionante es afiliada a*



APROSS y reclama la tutela de su derecho a la salud, se trata de una obligación concurrente con el Estado Nacional. Asimismo, tampoco puede desconocerse los altos costos de la medicación solicitada, razón por la cual tratándose de una obligación concurrente, la misma debe ser afrontada no solo por APROSS sino también por el Estado Nacional por ser ambos codemandados en el presente juicio y responsables en forma concurrente de la tutela del derecho a la salud”.

Del análisis de las constancias incorporadas en la causa, cabe señalar que si bien no se encuentra acreditado con la documental respaldatoria correspondiente la imposibilidad económica de la codemandada de afrontar los gastos de la medicación Spinraza, se infiere que si se ordenara a APROSS el pago del 100 % de la prestación, las finanzas de esta se verían afectadas.

Teniendo en cuenta que la tutela del derecho a la salud de persona con discapacidad se trata de una obligación que le compete tanto a la obra social como al Estado Nacional y al Estado Provincial, el alto costo de la medicación solicitada -no obstante haber establecido actualmente un precio máximo de valor de éste- y la provisión continua que requiere el tratamiento del menor, razón por la cual tratándose de una obligación por la que deben hacerse responsables tanto la obra social como el Estado Nacional por ser ambos codemandados en el presente juicio y responsables de la tutela del derecho a la salud, considero justo imponer el 50 % de cobertura a la parte demandada -APROSS- y el 25 % al Estado Nacional y Estado Provincial respectivamente.

X) Por lo tanto, corresponde hacer lugar a la acción de amparo en contra de la Administración Provincial del Seguro de Salud -APROSS-, y condenar a esta a brindar la cobertura del 100 % a la Sra. M. V. M., DNI: 39.421.718, 1) asistente personal terapéutico para asistencia y traslado a la unidad académica de estudios y cuidados varios, 2) Kinesioterapia respiratoria los siete días de la semana, 3) Neurorehabilitación personalizado de lunes a viernes: neurokinesiólogía -10 sesiones semanales-, terapia ocupacional -3





Poder Judicial de la Nación

JUZGADO FEDERAL DE CORDOBA 3

sesiones semanales-, tecnología con bioingeniería -2 sesiones semanales-, fonaudiología -3 sesiones semanales- todos a realizarse en el Centro NeuroAbility., 4) transporte desde su casa al centro de rehabilitación ida y vuelta, 5) transporte desde su casa a la Universidad para asistir al curso y rendir exámenes, ida y vuelta, 6) Transporte desde su casa a la práctica del deporte “powerchair”, ida y vuelta, 7) silla de ruedas motorizada, 8) Controles médicos periódicos de: traumatología, fisiatría, neurología, clínica médica, neumonología, neurocirujano, nutricionista, etc., 9) Tratamiento psicológico con licenciada Carina Verónica Lescano, 10) Equipo bipap, con doble pack de baterías, máscara nasal y servicio técnico y oximetrías nocturnas, 11) Dispositivo CoughAssist, para asistencia externa de la tos para clarificar vías aéreas, con descartables para su uso y servicio técnico, 12) Suplemento nutricional por bajo peso y baja talla EnsureAdvance líquido (1/2 frasco por día), 13) Medicación Necesaria: carnitina -30 ampollas cada tres meses-, ergocalciferol -1 frasco de 40ml cada 3 meses-, redoxón o similiar -1 caja de tres unidades cada dos meses-, 14) Ortesis necesaria: corset, férulas confeccionados en la ortopedia Luján, Localidad del mismo nombre, provincia de Buenos Aires, 15) Descartables: guantes de examinación (1 caja mensual), guantes estériles (5 cajas mensuales, 30 barbijos descartables cada 2 meses, alcohol en gel -2 kg. mensual, alcohol líquido -2 litros mensuales -, toallas húmedas -2 paquetes mensuales-, toallas húmedas antibacterianas -2 paquetes mensuales-, pervinox líquido un litro mensual, pañales XL -24 unidades mensual, fluordent px a mensual. 16) Oxímetro de pulso, 17) Material quirúrgico para la intervención de columna pedido por el Dr. Gallaretto del Hospital Garrahan, 18) Respirador de transporte (tipo respironics Trilogy, Astral ect,) que cuente con: 2. Alarma de alta y baja presión, de fuga y de corte de suministro eléctrico. 3. Posibilidad de 2 o más programas de ventilación. 4. Programa para ventilación con pipeta bucal. 5. Batería interna de 6 hs. de autonomía., Batería extra para respirador de transporte, 19) Termo-humidificador incorporado o externo, 20) Aspirador de Secreciones para



domicilio, con batería incorporada. 21) Oxímetro de pulso, con batería interna, conexión a red eléctrica, sensor multisitio reutilizable con cable largo o prolongador. 22) Almohadilla nasal para VNI Dreamwar de Respironics (se solicita la misma por presencia de lesiones de apoyo ocasionadas por su máscara habitual), 23) Pipeta bucal (cuatro) para realizar ventilación por pipeta conforme lo indicado por sus médicos tratantes.

Respecto de la cobertura del tratamiento con NUSINERSEN -SPINRAZA NR en las dosis y conforme lo indicado por el médico tratante – 1 vial cada cuatro meses, corresponde que un 50 % del costo sea asumido por APROSS, y el Estado Nacional y Estado Provincial de Córdoba el 25 % cada uno, toda vez que ambos deben garantizar el derecho a la salud (promover el bienestar general, art. 33, 42, 75 inc. 19 y 23 CN, y demás tratados de derechos humanos con jerarquía constitucional en virtud de los dispuesto art, 75 inc 22), atento las alegadas dificultades económicas de la Obra Social demandada, conforme ha quedado sentado supra, cada uno de otorgar la cobertura del tratamiento con la medicación referida.

XI) Que, en cuanto a las costas se imponen: 1- respecto de la falta de legitimación: en el orden causado y 2- respecto al fondo, atento el resultado obtenido en la litis, a la Administración Provincial del Seguro de Salud -APROSS- (art. 14 Ley 16.986), con excepción de las relativas al Estado Nacional y al Superior Gobierno de la Provincia de Córdoba, que se imponen por el orden causado.

La regulación de honorarios de los letrados intervinientes debe efectuarse según las pautas de las leyes arancelarias vigente al momento de la realización de los trabajos profesionales –Ley 27.423-.

A tal fin se tendrá en cuenta el mérito de la labor profesional apreciada por la calidad, eficacia y extensión del trabajo, como asimismo la naturaleza, complejidad del asunto y el resultado a que se hubiese arribado, regulándose los honorarios de los Dres. Esteban Sandoval Luque y Sebastián Sandoval Junyent, apoderados de la parte actora, en 20 UMA equivalente a la





Poder Judicial de la Nación

JUZGADO FEDERAL DE CORDOBA 3

suma de PESOS SETENTA MIL DOSCIENTOS VEINTE (\$ 70.220) a cada uno de ellos, acorde lo dispuesto por el art. 16, 26 y 48 de la ley 27.423. –conf. Acordada CSJN N° 36/2020-. No corresponde regularles a los apoderados de Apross, Dres. Ilse Ellerman, a los representantes del Estado Nacional Dr. Antonio Eugenio Márquez y a los apoderados del Superior Gobierno de la Provincia de Córdoba, Dres. Viviana María Acuña y Eduardo J. Visconti, acorde lo dispuesto por el art. 2 de la referida ley. Así como tampoco, a los miembros del Cuerpo Médico Forense de Tribunales Federales de esta ciudad, no corresponde regular honorarios, por ser profesionales a sueldo de su mandante. (art. 2 de la ley citada).

Por lo expuesto,

RESUELVO:

1.- Hacer lugar a la acción de amparo instaurada por contra de la Administración Provincial del Seguro de Salud -APROSS-, y condenar a esta a brindar la cobertura del 100 % a la Sra. M. V. M., DNI: 39.421.718, 1) asistente personal terapéutico para asistencia y traslado a la unidad académica de estudios y cuidados varios, 2) Kinesioterapia respiratoria los siete días de la semana, 3) Neurorehabilitación personalizado de lunes a viernes: neurokinesiólogía -10 sesiones semanales-, terapia ocupacional -3 sesiones semanales-, tecnología con bioingeniería -2 sesiones semanales-, fonoaudiología -3 sesiones semanales- todos a realizarse en el Centro NeuroAbility., 4) transporte desde su casa al centro de rehabilitación ida y vuelta, 5) transporte desde su casa a la Universidad para asistir al curso y rendir exámenes, ida y vuelta, 6) Transporte desde su casa a la práctica del deporte “powerchair”, ida y vuelta, 7) silla de ruedas motorizada, 8) Controles médicos periódicos de: traumatología, fisioterapia, neurología, clínica médica, neumonología, neurocirujano, nutricionista, etc., 9) Tratamiento psicológico con licenciada Carina Verónica Lescano, 10) Equipo bipap, con doble pack de baterías, máscara nasal y servicio técnico y oximetrías nocturnas, 11) Dispositivo CoughAssist, para asistencia externa de la tos para clarificar vías



aéreas, con descartables para su uso y servicio técnico, 12) Suplemento nutricional por bajo peso y baja talla- EnsureAdvance líquido (1/2 frasco por día), 13) Medicación Necesaria: carnitina -30 ampollas cada tres meses-, ergocalciferol -1 frasco de 40ml cada 3 meses-, redoxón o similiar -1 caja de tres unidades cada dos meses-, 14) Ortesis necesaria: corset, férulas confeccionados en la ortopedia Luján, Localidad del mismo nombre, provincia de Buenos Aires, 15) Descartables: guantes de examinación (1 caja mensual), guantes estériles (5 cajas mensuales, 30 barbijos descartables cada 2 meses, alcohol en gel -2 kg. mensual, alcohol líquido -2 litros mensuales -, toallas húmedas -2 paquetes mensuales-, toallas húmedas antibacterianas -2 paquetes mensuales-, pervinox líquido un litro mensual, pañales XL -24 unidades mensual, fluordent px a mensual. 16) Oxímetro de pulso, 17) Material quirúrgico para la intervención de columna pedido por el Dr. Gallaretto del Hospital Garrahan, 18) Respirador de transporte (tipo respironics Trilogy, Astral etc.) que cuente con: 2. Alarma de alta y baja presión, de fuga y de corte de suministro eléctrico. 3. Posibilidad de 2 o más programas de ventilación. 4. Programa para ventilación con pipeta bucal. 5. Batería interna de 6 hs. de autonomía., Batería extra para respirador de transporte, 19) Termo-humidificador incorporado o externo, 20) Aspirador de Secreciones para domicilio, con batería incorporada. 21) Oxímetro de pulso, con batería interna, conexión a red eléctrica, sensor multisitio reutilizable con cable largo o prolongador. 22) Almohadilla nasal para VNI Dreamwar de Respironics (se solicita la misma por presencia de lesiones de apoyo ocasionadas por su máscara habitual), 23) Pipeta bucal (cuatro) para realizar ventilación por pipeta conforme lo indicado por los profesionales tratantes.

Respecto de la cobertura del tratamiento con NUSINERSEN -SPINRAZA NR en las dosis y conforme lo indicado por el médico tratante – 1 vial cada cuatro meses, corresponde que un 50 % del costo sea asumido por APROSS y, el Estado Nacional y Estado Provincial de Córdoba el 25 % cada uno, toda vez que ambos deben garantizar el derecho a la salud (promover el





Poder Judicial de la Nación

JUZGADO FEDERAL DE CORDOBA 3

bienestar general, art. 33, 42, 75 inc. 19 y 23 CN, y demás tratados de derechos humanos con jerarquía constitucional en virtud de los dispuesto art, 75 inc 22), atento las alegadas dificultades económicas de la Obra Social demandada, conforme ha quedado sentado supra, cada uno de otorgar la cobertura del tratamiento con la medicación referida.

2.- Las costas se imponen: a- respecto de la falta de legitimación: en el orden causado y b- respecto al fondo a la demandada -APROSS- (art. 14 Ley 16.986), con excepción de las relativas al Estado Nacional y al Superior Gobierno de la Provincia de Córdoba, que se imponen en el orden causado. Regular los honorarios de los Dres. Esteban Sandoval Luque y Sebastián Sandoval Junyent, apoderados de la parte actora, en 20 UMA equivalente a la suma de PESOS SETENTA MIL DOSCIENTOS VEINTE (\$ 70.220) a cada uno de ellos, acorde lo dispuesto por el art. 16, 26 y 48 de la ley 27.423. –conf. Acordada CSJN N° 36/2020-. No regular a los apoderados de Apross, Dres. Ilse Ellerman, a los representantes del Estado Nacional Dr. Antonio Eugenio Márquez y a los apoderados del Superior Gobierno de la Provincia de Córdoba, Dres. Viviana María Acuña y Eduardo J. Visconti, ni a los miembros del Cuerpo Médico Forense de Tribunales Federales de esta ciudad, por ser profesionales a sueldo de su mandante. (art. 2 de la ley citada).

3.- Protocolicese y hágase saber.-

MIGUEL HUGO VACA NARVAJA

JUEZ FEDERAL

