

Copia



Ministerio Público de la Defensa
Defensoría General de la Nación

EXP. 6633/2018/CA1 - CS1, caratulado "C., M.L. y B., H.M. en nombre de su hija menor, V.A.B. c/ Obra Social de Conductores Camioneros y Personal del Transporte Automotor de Cargas s/ amparo Ley 16.986"

EXCMA. CORTE SUPREMA DE JUSTICIA DE LA NACIÓN:

STELLA MARIS MARTÍNEZ, Defensora General de la Nación, CUIL 27-06409589-2, CUID 500000000008, constituyendo domicilio en Av. Callao 970, 2do piso, contra frente, Capital Federal, ante VV.EE. me presento y respetuosamente digo:

I.- En los términos del artículo 103 del Código Civil y Comercial, y los artículos 35, inciso "c", y 43 de la Ley 27.149 vienen a esta Defensoría General las presentes actuaciones a fin de que me expida sobre la vista conferida a fs. 157, con relación al recurso extraordinario federal interpuesto por la Obra Social de Conductores Camioneros y Personal del Transporte Automotor de Cargas.

II.- Previo a adentrarme en el fondo de la cuestión, me referiré brevemente a los hechos en que se funda el recurso extraordinario.

1) V.A.B. nació el 9 de septiembre de 2013 y fue diagnosticada con **atrofia muscular espinal tipo 2 (AME2)**, por lo que el 8 de octubre de 2014 se le otorgó el Certificado Único de Discapacidad. Esta enfermedad presenta una prevalencia mundial que se estima entre 1/10.000 y 1/10.000 nacimientos, lo que la convierte en una Enfermedad Poco Frecuente (EPF) de acuerdo con el artículo 2 de la Ley 26.689, y afecta a las neuronas motoras de tal modo que lleva


STELLA MARIS MARTÍNEZ
DEFENSORA GENERAL DE LA NACIÓN

a la atrofia progresiva de los músculos esqueléticos, fundamentalmente aquellos encargados de realizar los movimientos voluntarios.¹

2) A fs. 27 los padres de V.A.B., [REDACTED]

[REDACTED] interpusieron la presente acción de amparo en nombre y representación de su hija, con el fin de que la Obra Social de Conductores Camioneros y Personal del Transporte Automotor de Carga –Filial Entre Ríos, Delegación Chajarí– (en adelante, “la demandada”, “la accionada” o “la obra social”), le otorgue gratuita e íntegramente la cobertura de la droga Nusinersen, cuyo nombre comercial es Spinraza NR, en dosis de 12 mg/5 ML, para ser administrada vía punción lumbar durante el tiempo que el médico tratante –el neurólogo infantil, Dr. Santiago CHACÓN– requiera.

Solicitaron, a su vez, la provisión de la medida cautelar innovativa coincidente con el mismo objeto que la acción de amparo mientras se sustanciaba el proceso. Sin embargo, a pesar del avance del juicio, la medida cautelar aún no fue concedida.

En tercer lugar, por ser violatoria de los artículos 14, 14 bis, 16, 17, 18, 20, 28, 31, 33, 75.22, 75.23 “y conchs. de la Constitución Nacional, así como de Tratados Internacionales incorporados”, impugnaron la constitucionalidad del artículo 38 de la Ley 23.661, que reza: “La ANSSAL y los agentes del seguro estarán sometidos exclusivamente a la jurisdicción federal, pudiendo optar por la correspondiente justicia ordinaria cuando fueren actoras. El sometimiento de los agentes del seguro a la justicia ordinaria estará limitado a su actuación como sujeto de derecho en los términos dispuestos en la Ley de Obras Sociales”.

3) Preliminarmente, la titular del Juzgado de Familia y Penal de Niños y Adolescentes de la ciudad de Chajarí resolvió inhibirse para entender en los actuados (v. fs. 72/75)

¹ Familias AME Argentina (<http://www.fameargentina.com.ar/ame.html>) y Fundación Atrofia Muscular Espinal de España (<http://www.fundame.net/sobre-ame/que-es-la-ame.html>). Visitados por última vez el 18/4/2019.



Ministerio Público de la Defensa
Defensoría General de la Nación

y, por lo tanto, los remitió al Juzgado Federal de Concepción del Uruguay n° 2, el cual asumió la competencia.

Posteriormente, tomó intervención este Ministerio Público de la Defensa a fs. 92, oportunidad en la que adhirió al reclamo de los accionantes.

Finalmente, el Juez Federal Subrogante, Dr. Pablo Andrés SERÓ, resolvió el 8 de junio de 2018, hacer lugar a la acción de amparo interpuesta y condenar a la accionada *"a efectuar la prestación consistente en dosis de ataques con Nusinersen (Spinraza) 12 mg./g ml. por 4 viales para los días 1-15-30-60 a realizarse por punción lumbar, con la cobertura del 100% por el tiempo que lo disponga el médico tratante, debido al diagnóstico que presenta: atrofia muscular espinal tipo 2 (AME2) conforme a la documentación que acompaña, a sus efectos.-"*

4) A fs. 100/105 apeló la obra social, recurso que fue concedido por el Juzgado Federal *"en relación y en ambos efectos"* (v. fs 106).

A su turno, la Cámara Federal de Apelaciones de Paraná resolvió, por mayoría, rechazar el recurso de apelación interpuesto (v. fs. 115/120). Para ello, sostuvo que en el caso se encuentra involucrado el reconocimiento del derecho a la vida y que *"la conducta adoptada por la accionada resulta lesiva del derecho a la salud de la amparista al dilatar el tratamiento con la droga indicada, en perjuicio del accionante, quien necesita imperiosamente de la misma para atención de la afección que padece"*.


MARÍA MARIS MARTÍNEZ
DEFENSORA GENERAL DE LA NACIÓN

Luego, recordó que la Ley 24.901, que crea el "Sistema de prestaciones básicas de atención integral a favor de las personas con discapacidad", puso en cabeza de las obras sociales la obligación primaria de brindar dichas prestaciones a sus afiliados (art. 2) y sólo subsidiariamente a cargo del Estado cuando las personas con discapacidad carecieran de cobertura (art. 4).

Pero, por sobre todo, subrayó que el artículo 4 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y a su Protocolo Facultativo (CDPD), con jerarquía constitucional por imperio de la Ley 27.044, compromete a los Estados Parte a: *"Adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos"* en dicho instrumento internacional.

Asimismo, destacó que los artículos 7 y 9 de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre; los artículos 3, 8 y 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos; el artículo 4, numerales 1, 5, 19 y 26 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos; y el artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, en particular los siguientes numerales:

"12.1. Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental."

Por lo que la Nación se comprometió a: *"La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad"* (art. 12.2. d).

Por último, la Cámara Federal citó el precedente "Gómez, Claudia Patricia c/ Saden S.A. y otro s/ despido" (Fallos 337:1548) en el cual se dijo: *"Que no es ocioso recordar que la prioritaria aplicación de los recursos económicos de las obras sociales a garantizar la prestación de los servicios de asistencia médica es una condición indispensable para que estas puedan cumplir adecuadamente con su función de agentes naturales de un sistema de seguro cuyo objetivo fundamental es proveer el otorgamiento de prestaciones tendientes a la promoción, protección, recuperación y rehabilitación de la salud, que respondan al mejor nivel de calidad posible (cfr. art. 2 de la Ley 23.661)"* (considerando 6°).



Ministerio Público de la Defensa
Defensoría General de la Nación

5) Frente a ello, la obra social interpuso a 123/136 el remedio federal traído a estudio, el que fue declarado admisible por el *a quo* solamente en lo que refiere a la cuestión federal simple y rechazado en cuanto a las causales de arbitrariedad invocadas.


III.- En mi rol de representante complementaria de V.A.B., anticipo que corresponde rechazar el mentado recurso y confirmar, así, la sentencia que le ordena a la obra social que cumpla de manera urgente con la entrega de la pretensión solicitada por la actora.

Debo destacar que la premura en la resolución de estos obrados radica en que mi representada aún no ha recibido la medicación que urgentemente necesita, pues no se ha dictado la medida cautelar en tal sentido. Por tal motivo, previo a todo trámite solicito a vuestra Excma. Corte que precautoriamente ordene la provisión del medicamento requerido hasta tanto se resuelva la cuestión de fondo.

Respecto de la admisibilidad del recurso extraordinario federal, entiendo que fue mal concedido por las siguientes razones.

1) El agravio referido a la arbitrariedad del fallo es infundado, ya que la recurrente no explicitó las razones por las cuáles el pronunciamiento hubo de apartarse de las constancias de la causa, sino que se limitó a reiterar los agravios de hecho y prueba (ajenos por su propia naturaleza a esta instancia, conf. Fallos 300:711, entre otros) que fueron oportunamente tratados y rebatidos en las dos instancias anteriores.

Entre ellos, reiteró el pedido para incorporar al litigio al Estado Nacional –a través de la Superintendencia de Seguros de Salud (S.S.S.)– aduciendo que lo contrario sería “una brutal causal de nulidad de ambas sentencias”.


STELLA MARIS MARTÍNEZ
DEFENSORA GENERAL DE LA NACIÓN

Al respecto, ni la actora ni la defensa pública se han opuesto a que la S.S.S. asuma el costo del tratamiento. Sin embargo, ello no puede ser un óbice para ejecutar la sentencia recurrida en los términos del artículo 258 del Código Procesal Civil y Comercial de la Nación, máxime cuando la salud de V.A.B. se debilita constantemente cada día. Verbigracia, al día 27 de diciembre de 2018 ella ya no podía desplazarse por sus propios medios sin un andador o una silla de ruedas (v. fs. 139).

En segundo lugar, cualquier trámite que la obra social inste para repetir contra la S.S.S. tampoco puede perjudicar el derecho constitucional de mi defendida reconocido en ambas instancias. En efecto, en un caso análogo, la Sala A de la Cámara Federal de Córdoba modificó la sentencia del Juzgado Federal de Córdoba n° 2 y dispuso que la obra social y el Estado Nacional son solidariamente responsables en un 10% y un 90% respectivamente, de la cobertura de los medicamentos que requiere un menor de edad que padece atrofia medular espinal ("H. V. D. A. y otro c/ Parque Salud Sociedad Anónima y otro s/ prestaciones farmacológicas", Expte. N° 31335/2017/CA1/CA2, rta. 18-12-2017).

Por último, cabe recordar que ese Alto Tribunal en Fallos 323:3229 rechazó los agravios de la parte demandada relativos a la arbitrariedad porque, además de remitirse a cuestiones de hecho y prueba tratados en ambas instancias previas, *"no logran desvirtuar el juicio del a quo relativo al estado de desamparo asistencial en que dejaba al menor la decisión de interrumpir la medicación en razón de no contar con efectiva cobertura de su obra social"*.

En el caso de autos, la obra social hizo todo lo posible para no asumir el costo del tratamiento indicado, dejando a V.A.B. en estado de desamparo frente al avance implacable de su enfermedad. La indolencia de la demanda llegó al punto de requerir que se suspenda la ejecución de la sentencia hasta tanto VV.EE. se pronuncien.

Así, alegó el posible desfinanciamiento de su filial de Entre Ríos sin aportar prueba contable ni financiera en la que sustente dicha afirmación, cuando se trata de una de las obras



*Ministerio Público de la Defensa
Defensoría General de la Nación*


sociales más grandes del país, con un total de doce mil afiliados sólo en la Provincia de Entre Ríos, cantidad que razonablemente la dotaría de una importante fuente de financiamiento. De esta forma, se limitó a afirmar que los trabajadores afiliados quedarían "severamente vulnerados y manifiestamente ignorados" por la falta de incorporación de la S.S.S. como tercera citada en el pleito, lo que avasalla "los sagrados arts. de la Carta Magna Federal".

2) Con relación a la cuestión federal, el a quo lacónicamente dijo que "se ha puesto en tela de juicio la interpretación y aplicación de normas federales, siendo la decisión adoptada contraria al derecho alegado por la recurrente".

Sin dar ninguna precisión, esa afirmación general haría que cualquier pleito que verse sobre una norma federal sea admisible a los efectos del recurso extraordinario, sin importar si encuentra una vinculación directa para lograr la solución del conflicto. Vale decir, toda omisión sobre el particular convirtió a la resolución en contraria a la inveterada doctrina sentada en Fallos 238:489; 270:233; 276:365; 278:271; 280:376; 313:253, entre muchos otros.

Al respecto, ese Alto Tribunal en Fallos 333:2040 puntualizó que la sola mención de preceptos constitucionales no basta para la debida fundamentación de un recurso extraordinario federal "y, menos aún, cuando la apelante se ha limitado a invocarlos sin desarrollar ninguna inteligencia específica que demuestre que las normas aplicadas sean incompatibles con ellos. De otro modo, la jurisdicción de la Corte sería privada de todo límite, pues no hay derecho en definitiva no tenga raíz y fundamento en la Constitución Nacional (Fallos: 301:447; 305:2096; 310:2306 y sus citas)".

Consecuentemente, la actora contestó a fs. 138/145 que "la correcta deducción del Recurso Extraordinario exige la crítica concreta de la sentencia, desde el estricto punto de vista constitucional; para ello el apelante debe rebatir todos y cada uno de los fundamentos en los cuales se sustentó el tribunal a quo y/o ad quem para arribar a las conclusiones que lo agravian (Cf. Fallos: 304:1127; 68:719; 86:106)".


STELLA MARIS MARTÍNEZ
DEFENSORA GENERAL DE LA NACIÓN

Asimismo, recordó que *"es preciso desarrollar una crítica razonada y concreta de todos y cada uno de los argumentos expuestos en ella (Cf. Fallos 302:418)"*, tal como sigue la regla del artículo 3, inc. "d" de la Acordada CSJN 4/2007.

En el mismo sentido, VV.EE. tienen dicho también que *"no procede el recurso extraordinario si el impugnante no demuestra en forma concreta el gravamen que lo decidido le ocasiona"* (Fallos 310:495; 312:579, M. 2001. XLI. RHE, entre muchos otros) y tampoco si *"el remedio parece fundado en el interés de terceros cuya representación no se invoca"* (Fallos 310:2721, voto del Dr. FAYT).

Por último, ese Máximo Tribunal en su actual conformación ha ratificado que si un recurso extraordinario no satisface el recaudo de fundamentación autónoma, en particular el de realizar una *"crítica circunstanciada de los argumentos en que se apoya el tribunal a quo para sostener las conclusiones que motivan sus agravios"*, constituye una deficiencia que *"conspira, ciertamente, contra la demostración de la lesión a las reglas estructurales del debido proceso que, con singular precisión, exige la doctrina del Tribunal para intervenir por medio de la vía intentada en este tipo de proceso"* (Fallos 341:512, considerando 7°).

3) Consideración aparte merece el acápite IV.2 del recurso extraordinario, donde la obra social intenta interpretar el precedente "Campodónico de Beviacqua" (Fallos 323:3229) de manera tal que: *"todo lo referente a la Salud de menores de edad, debe estar a cargo del Estado Nacional, como responsable primario, siendo ello sin hesitaciones una 'cuestión federal' suficiente y como tal habilitante de este Remedio Extraordinario o Excepcional, tal como el incoado por nuestra parte EXACTAMENTE POR LA MISMA TEMÁTICA QUE LA ABORDADA EN DICHO PRECEDENTE"*.

Una correcta lectura de ese precedente me lleva a señalar que en rigor no resulta aplicable al caso del modo como la recurrente pretende hacerlo.



Ministerio Público de la Defensa
Defensoría General de la Nación


En primer lugar, a diferencia de lo que sucede en el *sub examine*, el menor de edad recibía la medicación que requería desde el comienzo de su tratamiento, la cual era provista por el Ministerio de Salud de la Nación, pero que arbitrariamente dejó de suministrar. Por tal motivo, la acción de amparo fue iniciada directamente contra el Estado Nacional y no contra su obra social.

En segundo lugar, en "Campodónico" la obra social acreditó por qué no se encontraba en condiciones de cumplir con esa prestación, circunstancia que en el *sub lite* no aconteció. Al respecto, expresó ese Máximo Tribunal: "*La obra social para el Personal de Entidades Deportivas y Civiles (OSPEDYC) a la que pertenece la actora, no está en condiciones de asumir la regular cobertura de la medicación necesaria para el tratamiento del niño, habida cuenta de que la Asociación de Clínicas y Sanatorios del Sur de Córdoba (ACLISA) ha suspendido el convenio con dicha obra social por falta de pago de las prestaciones y la entidad 'Córdoba Farmacéutica Coop. Ltda.' ha rescindido el contrato a partir del 11 de marzo de 1999, por lo que los afiliados de aquélla se encuentran sin la debida cobertura médica y asistencia*" (considerando 6º, punto "c").

En definitiva, dado que el Estado Nacional es el garante último del derecho a la salud de sus habitantes, es que vuestra Corte le impuso la obligación de suplir la medicación frente a la imposibilidad probada de la obra social de poder cumplir.

Ahora bien, en el caso de autos la obra social no demostró dicha penuria económica ni explicó con detalle por qué no podría hacerse cargo de la cobertura del medicamento en cuestión. Por tal motivo, sus alegadas violaciones a los artículos 14 bis, 16, 17 y 18 de nuestra Ley Fundamental carecen de sustento fáctico alguno.

4) Por último, la recurrente tampoco le dio apoyo a su afirmación de que el medicamento requerido tiene un carácter experimental, puesto que la droga Nusinersen (marca comercial, Spinraza) fue autorizada por la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT) en fecha 1º de marzo del corriente año.


STELLA MARIS MARTÍNEZ
DEFENSORA GENERAL DE LA NACIÓN

IV.- No obstante lo hasta aquí señalado, para el hipotético caso de que vuestra Corte declare admisible el recurso presentado y se disponga a tratar la cuestión de fondo, estimo que deberá igualmente confirmar en todos sus términos lo dispuesto por el *a quo*, por los motivos que expondré a continuación.

1) Esa Excma. Corte Suprema ha afirmado que el derecho a la vida es el primer derecho de la persona humana, que resulta reconocido y garantizado por la Constitución Nacional (Fallos 302:1284; 310:112 y 323:3229). Asimismo, ha dicho que el hombre es eje y centro de todo el sistema jurídico y, en tanto fin en sí mismo, su persona es inviolable y constituye un valor fundamental con respecto al cual los restantes valores tienen siempre carácter instrumental (Fallos 316:479 y considerando 15° de Fallos 323:3229).

En el mismo sentido, reiterada jurisprudencia de ese Alto Tribunal ha establecido que *"el derecho a la salud está comprendido dentro del derecho a la vida que es 'el primer derecho natural de la persona humana preexistente a toda legislación positiva que, obviamente, resulta reconocido y garantizado por la Constitución Nacional.' (Fallos: 302:1284; 310:112). Así entendió que en el Preámbulo de la Constitución Nacional 'ya se encuentran expresiones referidas al bienestar general, objetivo preeminente en el que, por cierto, ha de computarse con prioridad indiscutible, la preservación de la salud' (Fallos: 278:313, considerando 15)"* (Fallos 323:1339, votos de los Dres. MOLINÉ O'CONNOR y BOGGIANO).

2) En lo que respecta a la exigibilidad de la cobertura, dispone claramente el artículo 24 de la Convención sobre los Derechos del Niño que: *"Los Estados Partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. Los Estados Partes se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios."*



Ministerio Público de la Defensa
Defensoría General de la Nación

Por su parte, el artículo 25 de la CDPD prescribe: "Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad."

Y de una manera omnicomprendiva, el artículo 10.1 del Protocolo de San Salvador establece: "[t]oda persona tiene derecho a la salud, entendida como el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social".

En razón de ello, la Corte IDH concluyó que "el derecho a la salud se refiere al derecho de toda persona a gozar del más alto nivel de bienestar físico, mental y social. Este derecho abarca la atención de salud oportuna y apropiada conforme a los principios de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad. El cumplimiento de la obligación del Estado de respetar y garantizar este derecho deberá dar especial cuidado a los grupos vulnerables y marginados, y deberá realizarse de conformidad con los recursos disponibles de manera progresiva y de la legislación nacional aplicable" (Caso "Cuscul Pivaral y otros Vs. Guatemala", sentencia de 23 de agosto de 2018, parágrafo 107).

De este modo, el compromiso internacional asumido por el Estado en todos sus niveles consiste en aspirar al máximo estándar de salud posible para todos sus habitantes, pero cuando se trata de una niña o niño con discapacidad ese derecho constitucional a acceder al tratamiento que mejor le garantice su existencia se robustece.

En la especie, ese máximo nivel definido por el bloque de constitucionalidad federal se alcanza con el acceso a la medicación solicitada por la actora en tanto que no se ha podido acreditar en la causa que exista otra droga de menor costo que produzca el mismo efecto.

Por lo tanto, para hacer efectivo el mandato convencional, el artículo 25 de la CDPD añade: "Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de


STELLA MARIS MARTÍNEZ
DEFENSORA GENERAL DE LA NACIÓN

las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud".

En este sentido, no es sobreabundante reiterar que el progreso de la enfermedad no sólo pone en riesgo primordialmente la vida de mi defendida, pues puede conducirla finalmente hacia su muerte, sino que atenta también contra su rehabilitación y su posterior reinserción en la vida comunitaria dado que el avance produce en la persona un efecto altamente discapacitante.

En función de ello, recientemente *in re* "Olivo, Pablo Ezequiel y otra c/ Buenos Aires, Provincia de y otros s/ daños y perjuicios" (CSJ 467/2016, 11/04/2019), el considerando 3° del voto del Dr. ROSATTI recordó que desde la introducción en la Constitución Nacional del artículo 75, inciso 23°, las personas con discapacidad cuentan con una tutela preferencial: *"en el orden constitucional argentino, la reforma introducida en 1994 dio un nuevo impulso al desarrollo del principio de igualdad sustancial, mediante la adopción de discriminaciones inversas para el logro de una tutela efectiva de colectivos de personas en situación de vulnerabilidad"*.

Por ello, ese Alto Tribunal hizo lugar a la medida cautelar solicitada y le ordenó a la Provincia de Buenos Aires que otorgue la silla de ruedas motorizada a la parte actora.

Asimismo, dijo que a los Jueces en las acciones de amparo también les compete la búsqueda de soluciones que se avengan a la índole peculiar de las pretensiones, *"a fin de evitar que la incorrecta utilización de las formas, pueda conducir a la frustración de derechos tutelados constitucionalmente"* ("Tejera, Valeria Fernanda c/ ANSES y otro s/ varios", Fallos 341:274).

3) Como corolario, entiendo que corresponde a VV.EE. ordenar la provisión de las prestaciones que la obligada directa se niega a cubrir, máxime cuando en estas actuaciones se encuentra en riesgo el derecho a la vida mi representada, pues, como se explicó, padece una discapacidad degenerativa cuyo avance compromete seriamente su calidad de vida y autonomía personal.



Ministerio Público de la Defensa
Defensoría General de la Nación

Por ende, ante la ausencia de una medida cautelar vigente, se deberá disponer con premura que la demandada adquiera y entregue las cuatro ampollas de Nusinersen requeridas para la primera fase del tratamiento, así como aquellas que el neurólogo infantil indique en el futuro.

V.- Sumado a ello, rechazar la acción interpuesta a favor de mi asistido importaría un acto de discriminación, tanto en los términos del artículo 5 de la CDPD como de la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CIEFD).

1) El artículo 5.2 de la CDPD dispone: "*Los Estados Partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las personas con discapacidad protección legal, igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo*".

A lo que agrega puntualmente el artículo 25.f: "*En particular, los Estados Partes: [...] Impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud*".


LELLA MARIS MARTÍNEZ
DEFENSORA GENERAL DE LA NACIÓN

Por su parte, la CIEFD propicia la eliminación de todas aquellas barreras que generan una "distinción, exclusión o restricción basada en una discapacidad, antecedente de discapacidad, consecuencia de discapacidad anterior o percepción de una discapacidad presente o pasada, que tenga el efecto o propósito de impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales" (art. 1.2.a).

Para ello, el Estado argentino se comprometió a adoptar medidas de cualquier índole, es decir, que también comprometen al Poder Judicial *"para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad"* (conf. art. III.1.a).

Al respecto, vuestra Corte recordó en Fallos 341:1854 que *"la Corte Interamericana de Derechos Humanos ha enfatizado que el debido acceso a la justicia juega un rol fundamental para enfrentar las diversas formas de discriminación padecidas por las personas con discapacidad"*, frente a las que el Estado debe *"una obligación reforzada de respeto y garantía de sus derechos"* (Corte IDH, *"Furlán y Familiares vs. Argentina"*, párr. 201, cit.).

2) Dicho esto, nos encontramos no sólo ante un caso de violación al derecho a la salud, sino también de discriminación de una persona con discapacidad en razón de que padece una Enfermedad Poco Frecuente (EPF), a la que se pretende igualar con las personas cuyos tratamientos no resultan tan costosos en razón del carácter "frecuente" de su enfermedad.

Con ese objetivo se sancionó la Ley 26.689 de Enfermedades Poco Frecuentes, para que quienes se encuentren en una situación de mayor desventaja dentro de un sistema diseñado para cubrir las contingencias médicas de uno de los sectores más vulnerables de la población, no se vean nuevamente discriminados en el acceso a los tratamientos médicos.

3) La Ley 26.689 se propone mejorar la calidad de vida de las personas con EPF y de sus familias. Para ello, el artículo 3 establece una serie de acciones y el artículo 6 en particular dispone que: *"Las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661 [...] deben brindar cobertura asistencial a las personas con EPF, incluyendo como mínimo las prestaciones que determine la autoridad de aplicación"* (art. 6, el resaltado me pertenece).

Asimismo, el artículo 7 agregó que el Ministerio de Salud de la Nación debe *"promover acuerdos con las autoridades jurisdiccionales, para proveer atención integral de la salud a las personas con EPF, que no estén comprendidas en el artículo 6º de la presente ley"*.



Ministerio Público de la Defensa
Defensoría General de la Nación


Por su parte, el Decreto P.E.N. 794/2015 que reglamentó el artículo 6 de la ley, expresamente aclaró que las obras sociales deberán cubrir también, *"en caso de discapacidad, el Sistema de Prestaciones Básicas para personas con discapacidad previsto en la Ley N° 24.901 y sus modificatorias"*.

Es decir, en el marco de esta ley, las Leyes Federales 24.455 y 24.901 no se erigen como un techo sino que conforman un piso mínimo que se les fija a las obras sociales.

En efecto, el artículo 33 de la Ley 24.901 amplía: *"Se otorgará cobertura económica con el fin de ayudar económicamente a una persona con discapacidad y/o su grupo familiar afectados por una situación económica deficitaria, persiguiendo los siguientes objetivos: [...] b) Apoyar económicamente a la persona con discapacidad y su grupo familiar ante situaciones atípicas y de excepcionalidad, no contempladas en las distintas modalidades de las prestaciones normadas en la presente ley, pero esenciales para lograr su habilitación y/o rehabilitación e inserción socio-laboral, y posibilitar su acceso a la educación, capacitación y/o rehabilitación"* (el resaltado me pertenece).

A su vez, el artículo 38 dispone que: *"En caso que una persona con discapacidad requiriere, en función de su patología, medicamentos o productos dietoterápicos específicos y que no se produzcan en el país, se le reconocerá el costo total de los mismos"*.

A esta enumeración de obligaciones de las obras sociales y de las agencias estatales de salud, cabe agregar que ese Alto Tribunal ha afirmado que el Estado Nacional *"no puede desentenderse de [las obligaciones asumidas frente a la comunidad internacional] so pretexto de la inactividad de otras entidades –públicas o privadas–"* (Fallos 323:3229 y 324:3569), ya que las obligaciones puestas a cargo de una entidad intermedia no obstan a aquellas que conciernen a la atención sanitaria pública (Fallos 323:3229 y 327:2127); y que también compete a vuestra Excma. Corte, como *"órgano supremo y cabeza del Poder Judicial, conforme surge del art. 108 de la Constitución Nacional"*, asumir un deber de garante como autoridad máxima de uno de


STELLA MARIS MARTÍNEZ
DEFENSORA GENERAL DE LA NACIÓN

los tres poderes del Estado frente a la transgresión de los derechos constitucionales de sus habitantes (Fallos 256:114; 289:193; 318:986; 319:1973; 328:2429; 329:3235, 5913; 330:49, 251; 338:1575 y 340:47).

En conclusión, este cuadro jurídico no deja lugar a dudas que V.A.B. cuenta con el derecho a acceder a la prestación requerida con la totalidad del costo cubierta por el agente del Sistema Nacional del Seguro de Salud aquí demandado.

VI.- Por último, dado que el estado de salud de mi representada es crítico al punto que se encuentra en riesgo su vida, en los términos del artículo 232 del CPCC solicito cautelarmente que se ordene la inmediata entrega de la medicación requerida, previo a todo trámite y hasta tanto se resuelva lo que en definitiva corresponda.

1) Ya desde el año 1961, ese Alto Tribunal sostuvo que puede avocarse al tratamiento de una medida cautelar cuando medie una cuestión federal suficiente y se trate de *"un agravio que, por su magnitud y las circunstancias de hecho, puede ser irreparable"* (Fallos 251:162; criterio reiterado en Fallos 257:301; 267:432 y 301:941, entre otros).

En el mismo sentido, en Fallos 319:2358 agregó que, además de la irreparabilidad del daño, se debe tomar en cuenta si *"la alteración de la situación de hecho o de derecho pudiera influir en la sentencia o convirtiera su ejecución en ineficaz o imposible"* (criterio luego refrendado en Fallos 320:1633).

En su actual conformación, ese Máximo Tribunal en "Asociación de Magistrados y Funcionarios de la Justicia Nacional c/ EN - Consejo de la Magistratura y otros s/ inc. de medida cautelar" (Fallos 341:1717) explicó detalladamente los requisitos necesarios para la concesión de una medida de este tipo. Allí se dijo que pronunciarse respecto de la concesión o denegatoria de una medida cautelar *"no significa emitir opinión sobre lo que será objeto de examen en oportunidad*



*Ministerio Público de la Defensa
Defensoría General de la Nación*


de dictarse el pronunciamiento sobre el fondo de la cuestión sino, simplemente, afirmar que la resolución del a quo [...] no se ajusta a las circunstancias de la causa".

También recordó la necesidad que hay de garantizar la "eficacia" de la sentencia de fondo, por lo que no corresponde conceder una medida de tal tipo si "no existen motivos por los cuales el mantenimiento de la situación existente con anterioridad al dictado de la medida pudiera tornar ineficaz la decisión a dictarse sobre el fondo del asunto (Fallos: 320:300 y 327:2304, entre otros)"; puesto que "el propósito de las medidas cautelares consiste en asegurar la eficacia práctica del pronunciamiento a dictarse".

2) En cuanto al peligro en la demora, ha quedado acreditado holgadamente en autos que esperar a que la sentencia recurrida quede firme agravaría la salud de mi asistida, lo que engendra un perjuicio de insuficiente reparación ulterior, pues la tardanza en comenzar el tratamiento requerido dañará aún más sus células musculares, lo que incluso podría ocasionarle la muerte según ya se advirtió. A ello se aúna que la complicación más seria en niños con este tipo de enfermedad (AME2) radica en que provoca insuficiencia respiratoria.

Para mayor ilustración de VV.EE., a los fines de acreditar y actualizar el grave estado de salud de mi defendida, adjunto al presente el informe emitido por su médico tratante, el Dr. Santiago CHACÓN, Neurólogo Infantil, de donde surge que V.A.B., en el último semestre, presenta "mayor compromiso motor, global, mayor debilidad de grupos musculares (...) mayores retracciones osteotendinosas en miembros inferiores". Y es por ello que "es prioritario y fundamental el inicio del tratamiento lo antes posible".

Por último, si alguna duda hubo con relación a la efectividad de la droga en cuestión, ha quedado despejada con la reciente autorización de la ANMAT para su comercialización en el país.


STELLA MARIS MARTÍNEZ
DEFENSORA GENERAL DE LA NACION

En suma, la sentencia que acogió el amparo en primera instancia data de junio de 2018, pero a pesar de haber sido confirmada por la Alzada, la obra social aún no proveyó la medicación indispensable para frenar la enfermedad de V.A.B, ocasionando ciertamente un gravamen irreparable y un riesgo todavía mayor hacia el futuro.

Por ello, insisto, resulta imperioso que mi asistida comience a recibir el tratamiento adecuado a la mayor brevedad posible, pues la espera no puede continuar. En efecto, en "Camacho Acosta" (Fallos 320:1633), y reiterado en Fallos 341:1854, VV.EE. han afirmado que esta vía excepcional se encuentra enderezada a evitar los perjuicios que se podrían producir como consecuencia de la inactividad del Magistrado, lo que tornaría imposible la reparación en la oportunidad de efectivizarse la sentencia definitiva.

En otro orden, el recaudo de la verosimilitud en el derecho no sólo surge de las sentencias favorables obtenidas en ambas instancias, sino en las normas federales ya invocadas y, en especial, en los artículos 42 y 75, inc. 23° de la Constitución Nacional, como así también en las siguientes disposiciones contenidas en tratados internacionales suscriptos por nuestro país relativos al derecho de gozar del máximo nivel de salud: artículo XI de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre; artículo 25.1 de la Declaración Universal de los Derechos del Hombre; artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; artículo 5º, inc. "e.iv" de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial; artículo 4 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos; artículo 18 del Protocolo Adicional a la Convención Americana en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (Protocolo de San Salvador) y artículo 24 de la Convención sobre los Derechos del Niño.

En este punto corresponde aclarar que la medida cautelar solicitada en su oportunidad fue rechazada por el juez de grado, no porque careciere dicha solicitud de alguno de los recaudos legales, sino porque se estaba haciendo lugar a la pretensión de fondo, inserta en



Ministerio Público de la Defensa
Defensoría General de la Nación

una acción que por su naturaleza supone ser rápida y expedita, pero que, paradójicamente, al día de la fecha no se pudo concretar.

Finalmente, solicito que, en atención a las circunstancias descriptas, se la exima a mi defendida del requisito de la contracautela o que, en su caso, se la tenga por satisfecha con la caución juratoria que deberán otorgar sus representantes necesarios.

3) Al respecto, debo destacar lo resuelto por la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) en la Resolución 18/19 del pasado 29 de marzo del corriente, en la Medida Cautelar "Inirida Josefina Ramos López, Sara María Olmos Reverón, Miguel Eduardo Perozo González y Carmen Alicia Márquez de D'Jesus", respecto de la República Bolivariana de Venezuela.

Allí se encontraba en juego, entre otros derechos, la salud y la vida de personas con discapacidad, y es por ello que la CIDH solicitó al Estado venezolano que adopte *"las medidas inmediatas que posibiliten el acceso a un tratamiento médico adecuado, incluyendo a los medicamentos necesarios de conformidad con lo prescrito por los médicos correspondientes, así como los diagnósticos y exámenes que permitan evaluar de manera regular su estado de salud, según los estándares internacionales aplicables"*.

Dicha decisión tuvo como fin garantizar tanto el **carácter tutelar** (*"evitar un daño irreparable y preservar el ejercicio de los derechos humanos"*); como el **carácter cautelar** (*"preservar los derechos en posible riesgo hasta tanto se resuelva la petición"*) de estas medidas, a fin de *"asegurar la integridad y la efectividad de la decisión de fondo y, de esta manera, evitar que se lesionen los derechos alegados, situación que podría hacer inocua o desvirtuar el efecto útil (effet utile) de la decisión final"*.


STELLA MARIS MARTÍNEZ
DEFENSORA GENERAL DE LA NACIÓN

En el caso de autos cabe agregar que se trata, además, de una niña con discapacidad, por lo que el deber estatal frente a la acción u omisión de la accionada se ve reforzado por la especial situación de vulnerabilidad de mi defendida.

Ello conlleva a una necesaria protección especial que encuentra sustento en: 1) Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, art. 24.1: *"todo niño tiene derecho, sin discriminación alguna [...] a las medidas de protección que su condición de menor requieren"*; 2) Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, art. 10.3: *"se deben adoptar medidas especiales de protección y asistencia en favor de todos los niños y adolescentes, sin discriminación alguna"*; 3) Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre, art. VII: *"todo niño, tiene derecho a protección, cuidados y ayudas especiales"*; 4) Convención Americana sobre Derechos Humanos, art. 19: *"[t]odo niño tiene derecho a las medidas de protección que su condición de menor requieren por parte de su familia, de la sociedad y del Estado"*.

En suma, el artículo 75, inc. 23° de la CN, la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad **imponen a las autoridades estatales deberes positivos de protección**.

Como ya se ha dicho reiteradamente, en la especie se encuentran comprometidos derechos de raigambre constitucional de una niña en condiciones de especial vulnerabilidad, cuyo tratamiento no puede ser enervado por razones de índole formal (Fallos P. 973. XLIII, 16-12-2008; A. 1320. XLIV, 8-4-2009; entre otros; reglas 33 y 34 de las Reglas de Brasilia sobre Acceso a la Justicia de las Personas en Condiciones de Vulnerabilidad adoptadas por la Acordada 5/2009).

Por lo tanto, mi asistida debe ser sujeto de una especial tutela por parte de los órganos del sistema de justicia en consideración a su desarrollo evolutivo (regla 5, segunda parte). Asimismo, vale recordar que estos principios han sido receptados también por la O.E.A. mediante



*Ministerio Público de la Defensa
Defensoría General de la Nación*


las resoluciones AG/RES 2656 XLI-0/11, AG/RES 2714 XLII-0/12, AG/RES 2801 XLIII-0/13, AG/RES 2821 XLIV-0/14 y AG/RES 2887 XLVI-0/16.

Como corolario, cuando se encuentran involucrados niñas, niños o adolescentes, debe sobre todo privilegiarse su **interés superior** de acuerdo con la Convención sobre los Derechos del Niño y la Ley Federal 26.061 para resolver los asuntos.

Consecuentemente, VV.EE. han afirmado que *"el interés superior del niño proporciona un parámetro objetivo que permite resolver los problemas de los niños en el sentido de que la decisión se define por lo que resulta de mayor beneficio para ellos. De esta manera, frente a un presunto interés del adulto, se prioriza el del niño"* (Fallos 328:2870; 331:2047, entre otros).

Con mayor razón no puede anteponerse un presunto interés patrimonial de la obra social –o en su caso, la del Estado– y es por ello que, entiendo, resulta prioritario garantizarle el acceso inmediato a la medicación, pues es la única forma de proteger el mejor interés de mi defendida al tiempo que previene las consecuencias dañosas que ocasionaría el avance de la enfermedad.

Así, cabe destacar que la admisibilidad de esta medida cautelar tiene raigambre federal, que vuestra Corte ya ha reconocido en Fallos: 336:1024 ("Carranza Latrubesse", voto concurrente del Juez MAQUEDA): *"La aplicación del principio de buena fe, que rige la actuación del Estado argentino en el cumplimiento de sus obligaciones internacionales, y la calidad de los documentos y la autoridad de quien emanan, llevan a considerar que los informes y las opiniones de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos constituyen criterios jurídicos valiosos de implementación, interpretación y de ordenación valorativa de las cláusulas de la Convención Americana, que deben ser tomados en cuenta para adoptar decisiones en el derecho interno"*.


STELLA MARIS MARTÍNEZ
DEFENSORA GENERAL DE LA NACIÓN

4) Por ello, habiéndose demostrado que en el caso se han cumplido con todos los recaudos necesarios para conceder la referida medida cautelar innovativa, y con sustento en la pacífica jurisprudencia citada, nuevamente solicito a VV.EE. que aseguren una decisión jurisdiccional eficaz para modificar el estado de hecho en el que se encuentra V.A.B.

VII.- A todo evento, en forma subsidiaria, me veo en la obligación de solicitar a esa Excm. Corte que declare la inconstitucionalidad del artículo 15 de la Ley 16.986, en cuanto dispone que el recurso de apelación contra la sentencia definitiva deberá ser concedido en ambos efectos, dado que resulta incompatible con el régimen constitucionalmente vigente en nuestro país luego de la reforma de 1994 y de la jerarquización constitucional de la CDPD en el año 2014.

En la práctica, asignar efectos suspensivos a la mera concesión del recurso equivale a privar a la acción de amparo de su carácter de tutela rápida y expedita. En este sentido, se ha afirmado que el artículo 43 produce un vuelco drástico y trascendente en el sistema vigente, pues consagra la existencia de una acción de este tipo. Esto significa que cualquiera haya sido la opinión de los constituyentes, no puede tomarse sino como la garantía de que se obrará sin impedimentos ni otros condicionamientos que no sean los que el propio texto constitucional establece (RIVAS, Adolfo, *El amparo y la nueva Constitución de la República Argentina*, La Ley, 1994-E, 1334).

Si la protección de la salud de los niños con discapacidad resulta una obligación asumida por el Estado frente a la comunidad internacional, y la acción de amparo es la vía rápida para asegurarlo, la suspensión de cumplir en el ínterin con el objeto de la sentencia hasta que esta no quede ejecutoriada contradice la celeridad que se busca alcanzar.



Ministerio Público de la Defensa
Defensoría General de la Nación

De este modo, la concesión del recurso con efecto devolutivo es la única posibilidad que ameniza con la efectiva vehiculización de los bienes jurídicos tutelados en tiempo oportuno, máxime, repito, cuando la parte más débil involucra a una niña con discapacidad.

A su vez, cabe aclarar que la regla del artículo 2, inc. "d" de la Ley 16.986 –la cual dispone que las acciones de amparo no serán admisibles cuando la eventual invalidez del acto dependiese de la declaración de inconstitucionalidad de una norma– no es absoluta. Así lo ha entendido desde antaño vuestra Excma. Corte en el caso "Outón" (Fallos 267:215), puesto que ninguna norma puede privar al Máximo Tribunal de su rol como guardián último de la Constitución en cualquier proceso.

VIII.- En función de todo lo expuesto, a vuestra Excma. Corte, en su calidad de guardiana última de los derechos fundamentales de los ciudadanos, solicito que:

- a) En primer lugar, declare mal concedido el recurso extraordinario federal.
- b) En segundo lugar, para el hipotético caso de que igualmente se aboque a tratar la cuestión de fondo, la sentencia recurrida sea confirmada en todos sus términos en virtud de las consideraciones que fueron desarrolladas.
- c) Dada la situación de extrema gravedad en la que se encuentra V.A.B. a causa del devenir degenerativo e incapacitante de su enfermedad, se ordene en los términos del artículo 232 del CPCCN la inmediata entrega de la medicación requerida, previo a todo trámite y hasta tanto se resuelva la cuestión definitiva, pues, tal como consta en autos, el estado de salud de mi representada desmejora día a día.
- d) Finalmente, en subsidio, solicito se declare la inconstitucionalidad del artículo 15 de la Ley 16.986 en lo que refiere a los efectos de la concesión del recurso de apelación.

Defensoría General de la Nación, 28 de abril de 2019.



STELLA MARIS MARTÍNEZ
DEFENSORA GENERAL DE LA NACIÓN

