

Caso Nº 13.039
Martina Rebeca Vera Rojas
Chile
Observaciones Finales Escritas

1. La Comisión Interamericana de Derechos Humanos (en adelante “la Comisión”, “la Comisión Interamericana” o “la CIDH”) procede a presentar sus observaciones finales ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos (en adelante “la Corte” o “la Corte Interamericana”). La Comisión reitera en todos sus términos las consideraciones de hecho y de derecho realizadas en el Informe de Fondo No. 107/18, en la nota de sometimiento del caso ante la Corte, en las observaciones a las excepciones preliminares interpuestas por el Estado y a las observaciones orales realizadas en el marco de la audiencia pública del presente caso.

2. A continuación, la Comisión formulará sus observaciones finales en el siguiente orden: (i) sobre la responsabilidad estatal por el retiro de la cobertura médica del régimen de hospitalización domiciliaria; (ii) sobre la falta de recursos judiciales efectivos; y (iii) sobre las medidas de no repetición.

3. Antes de abordar las referidas cuestiones, la Comisión desea referirse a la pregunta planteada por el Juez Sierra Porto en el marco de la audiencia, relativa a si la Comisión cuestiona o no el sistema de salud chileno. En su Informe de Fondo, la Comisión no encontró un contexto general de falta de regulación en el sistema de salud chileno. Sin embargo, concluyó que no existe una adecuada regulación, supervisión y fiscalización respecto del retiro de coberturas médicas por parte de aseguradoras privadas en casos de enfermedades graves, decisiones que pueden colocar en riesgo la vida y la salud de las personas aseguradas. Como lo indicó la Comisión al concluir sus observaciones finales orales, el presente caso no busca cuestionar el diseño general del sistema de salud chileno, sino analizar el cumplimiento de sus obligaciones internacionales en relación con los derechos de Martina Vera Rojas, quien durante su primer año de vida fue diagnosticada con el síndrome de Leigh, y a quien el Estado está obligado a respetar y garantizar sus derechos de niña con discapacidad.

I. Sobre la responsabilidad estatal por el retiro de la cobertura médica del régimen de hospitalización domiciliaria

4. La Comisión resalta que no está en controversia que cuando Martina tenía cuatro años de edad, su familia recibió una notificación de la Isapre informando que se le retiraría el régimen de hospitalización domiciliaria debido a que su condición era crónica. Tampoco está en controversia que no se acreditó un cambio en las circunstancias médicas que justificara tal modificación. Por el contrario, existía un consenso médico de que dicha atención resultaba necesaria y esencial para la supervivencia de Martina, tal como lo expresó en la audiencia el Dr. Oscar Darrigrande, médico pediatra tratante de Martina desde el diagnóstico de su enfermedad.

5. Si bien la decisión de retirar la hospitalización domiciliaria fue adoptada por una entidad privada, la responsabilidad del Estado de Chile deriva del incumplimiento de sus deberes de regulación, supervisión y fiscalización. Como lo ha establecido la jurisprudencia de esta Honorable Corte, la salud es un bien público sujeto a la protección del Estado y, si bien los Estados pueden

delegar su prestación o tercerizar servicios de salud en particulares, “mantienen la obligación de proveer el servicio público de salud y de proteger el bien público de la salud”¹.

6. Tanto la CIDH como esta Honorable Corte han señalado que los Estados son responsables de regular con carácter permanente la prestación de los servicios y la ejecución de los programas nacionales relativos al logro de una prestación de servicios de salud públicos de calidad, de tal manera que disuada cualquier amenaza al derecho a la vida y a la integridad física de las personas sometidas a tratamiento de salud². Esta Corte ha indicado que el Estado debe observar sus deberes de regulación, supervisión y fiscalización respecto de entidades privadas que prestan servicios de salud. En su jurisprudencia en los casos *Suárez Peralta vs. Ecuador*³, *González Lluy y otros vs. Ecuador*⁴ y *Ximenes Lopes vs. Brasil*⁵, esta Honorable Corte ha desarrollado las obligaciones de los Estados de regular y fiscalizar las entidades que prestan servicios de salud como clínicas, bancos de sangre o instituciones psiquiátricas. La Comisión considera que dichas obligaciones se extienden también a las empresas privadas de seguros de salud, cuyas decisiones pueden incidir en el derecho a la salud, a la vida y a la integridad de las personas aseguradas.

7. Asimismo, en su informe sobre *Derechos Humanos y Empresas*, la CIDH y la Relatoría Especial sobre los Derechos Económicos, Sociales, Culturales y Ambientales (REDESCA) han enfatizado, citando el presente caso, que las referidas obligaciones se extienden a las empresas privadas de seguros de salud, en vista de que sus decisiones tienen incidencia directa en las posibilidades de acceder a los servicios de atención médica. El Estado tiene la obligación de asegurar que la búsqueda de rentabilidad o ganancia económica de estas entidades no anule el goce de los derechos protegidos por la Convención Americana⁶.

8. Por otra parte, como indicó el perito Víctor Abramovich, el derecho internacional de los derechos humanos incluye, dentro de los servicios necesarios o esenciales de salud infantil, los tratamientos de rehabilitación por discapacidad y los cuidados paliativos⁷. El Comité de Derechos del Niño en su Observación General Nro. 15 estableció que los servicios paliativos, de curación y de rehabilitación deben integrarse a la atención primaria de la salud, ser de cantidad y calidad suficientes, y estar al alcance físico y financiero de todos los sectores de la población infantil⁸.

9. Asimismo, el Relator Especial de la ONU sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, Dainius Puras, señaló que “la atención paliativa de los

¹ Corte IDH. *Caso Ximenes Lopes Vs. Brasil. Excepción Preliminar*. Sentencia de 30 de noviembre de 2005. Serie C No. 139, párr. 96; *Caso Suárez Peralta Vs. Ecuador*. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 21 de mayo de 2013. Serie C No. 261, párr. 144.

² Corte IDH. *Caso Ximenes Lopes Vs. Brasil*, párr. 99. Asimismo, véase: CIDH, Informe No. 102/13, Caso 12.723, Fondo, TGGL, Ecuador, 5 de noviembre de 2013.

³ Corte IDH. *Caso Suárez Peralta Vs. Ecuador*.

⁴ Corte IDH. *Caso Gonzales Lluy y otros Vs. Ecuador*. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 1 de septiembre de 2015. Serie C No. 298. Párr. 175.

⁵ Corte IDH. *Caso Ximenes Lopes Vs. Brasil*. Sentencia de 4 de julio de 2006. Serie C No. 149. Párr. 89 y 90.

⁶ CIDH. *Empresas y Derechos Humanos: Estándares Interamericanos*. OEA/Ser.L/V/II. CIDH/REDESCA/INF.1/19, 1 de noviembre de 2019, párr. 187.

⁷ Artículo 24 de la Convención de los Derechos del Niño; artículos 25 y 26 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; y Comité de los Derechos del Niño, Observación General Nro.15, Sobre el Derecho del Niño al Disfrute del más Alto Nivel Posible de Salud (artículo 24), 2013, párr. 2.

⁸ Comité de los Derechos del Niño, Observación General Nro.15, Sobre el Derecho del Niño al Disfrute del más Alto Nivel Posible de Salud (artículo 24), 2013, párr. 25.

niños debe incluir el apoyo a la familia del niño durante todo el tratamiento”⁹. Esto es, el apoyo a la familia forma parte del cuidado paliativo. El perito Abramovich señaló en su declaración que, además de la rehabilitación y los cuidados paliativos, una de las cuestiones centrales es la adaptabilidad de los servicios recibidos por la persona con discapacidad y la necesidad de mantener el vínculo con el entorno familiar. El perito destacó como un aspecto clave la asistencia a la familia y a las personas responsables del cuidado, lo cual vincula el derecho a la salud establecido en el artículo 24 de la Convención de los Derechos del Niño con la protección que da expresamente el artículo 23 a los niños y niñas con discapacidad a recibir cuidados especiales. Concluyó al respecto que en esto coinciden tanto la Observación General No. 15 sobre el derecho a la salud con la Observación General No. 9 sobre discapacidad¹⁰, ambas del Comité de los Derechos del Niño.

10. Existe por lo tanto una interrelación entre este deber de asistir a la familia y el derecho al cuidado. Al respecto, y en respuesta a la pregunta realizada por el Juez Sierra Porto durante la audiencia, el derecho al cuidado se desprende de algunos instrumentos interamericanos como son la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad y la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. Este derecho ha sido definido por la doctrina como el derecho humano que reconoce que toda persona tiene derecho a “cuidar, a ser cuidado y a cuidarse (auto-cuidado)”¹¹. El reconocimiento del cuidado como derecho implica incorporar estándares en la actuación de los Estados con base en los principios de universalidad, indivisibilidad e interdependencia, estándares que deben aplicarse en la fiscalización y la evaluación de políticas públicas¹². En el ámbito del derecho al cuidado de personas mayores que requieren asistencia en sus domicilios o en centros de cuidado, la CIDH y su REDESCA se han referido al deber de los Estados de garantizar que las empresas que provean dichos servicios respeten los derechos humanos de quien recibe el cuidado¹³.

11. El presente caso, por lo tanto, ofrece la oportunidad a esta Honorable Corte de introducirse a esta temática y, en particular, a la interrelación del derecho al cuidado con el derecho a la salud respecto tanto de quien recibe el cuidado, en especial tratándose de niños y niñas con discapacidad, como de la persona cuidadora, responsabilidad que suele recaer desproporcionadamente en las mujeres¹⁴. Ha quedado acreditado en la audiencia el nivel cuidados que, junto con la atención a la salud, requiere Martina por su situación, así como que el principal proyecto de vida de sus padres es cuidarla, lo que también merece una consideración especial por el impacto que ello tiene en ambos cuidadores. El padre manifestó su temor a perder el trabajo y no poder seguir generando los recursos necesarios para sostener a su familia, así como las dolencias que la situación le genera y cómo la madre de Martina viene dedicándose íntegramente a las tareas de cuidado de su hija. El caso ejemplifica también la asignación de roles de género en las tareas de cuidado, la necesidad de

⁹ Informe del Relator Especial de la ONU sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, Dainius Puras, presentado al Consejo de Derechos Humanos, 30 julio de 2015, párrs. 51 y 52. Citado en declaración pericial del Dr. Víctor Abramovich, propuesta por la CIDH, en el marco de la audiencia del presente caso.

¹⁰ Comité de los Derechos del Niño, Observación General Nro.15, Sobre los Derechos de los Niños con Discapacidad, 2007.

¹¹ Laura C. Pautassi. “El cuidado como derecho. Un camino virtuoso, un desafío inmediato”. Revista de la Facultad de Derecho de México. Tomo LXVIII, Número 272, Septiembre - Diciembre 2018. Pág. 731.

¹² *Ídem*.

¹³ CIDH. *Empresas y Derechos Humanos: Estándares Interamericanos*. OEA/Ser.L/V/II. CIDH/REDESCA/INF.1/19, 1 de noviembre de 2019, párr. 406.

¹⁴ CIDH. *Empresas y Derechos Humanos: Estándares Interamericanos*. OEA/Ser.L/V/II. CIDH/REDESCA/INF.1/19, 1 de noviembre de 2019, párr. 336.

cuidar a las personas cuidadoras, así como el papel fundamental que juegan y la falta de reconocimiento del mismo, pese a la función social que desempeñan en las sociedades.

12. En el presente caso, la Comisión concluye que el Estado chileno es responsable internacionalmente por las razones que se exponen a continuación.

13. En primer lugar, respecto al **deber de regulación**, como lo indicó el perito Abramovich, el Estado no reguló ninguna garantía o salvaguarda previa a la decisión de retirar el régimen de hospitalización domiciliaria. Respecto a dicho deber, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales ha sostenido la necesidad de que se establezcan normativas estrictas que impongan a los proveedores privados de salud las “obligaciones de los servicios públicos”, en particular, reglamentaciones legales y administrativas para asegurar como mínimo la universalidad y continuidad de los servicios, determinar los precios a pagar por éstos, y evitar negativas de acceso a servicios de salud asequibles y adecuados¹⁵.

14. En el presente caso, la familia no fue notificada de que se estaba realizando una evaluación de la cobertura médica ni tuvo la posibilidad de presentar prueba para sustentar la necesidad de continuar con el tratamiento domiciliario. La decisión de retirar el régimen de hospitalización domiciliaria obedeció a una decisión unilateral de la Isapre con base en un informe médico respecto del cual ni la familia, ni el propio médico que realizó el informe, tenían conocimiento de que estaba dirigido a realizar tal determinación. Por el contrario, como lo indicaron las representantes en los alegatos finales orales, la familia pensó que el objetivo de la visita médica era mejorar las condiciones de la atención domiciliaria de Martina.

15. Al respecto, el perito Abramovich estableció que “un aspecto relevante cuando nos referimos al acceso a la información sobre los tratamientos médicos, relacionado con los hechos del caso, es el acceso a información completa y veraz sobre las condiciones de prestación de los servicios, lo que incluye necesariamente las condiciones de cobertura de esos servicios por seguros de salud a cargo de entidades estatales o privadas”¹⁶.

16. La Comisión observa que tampoco existió una valoración sobre los efectos que tendría el ingreso de Martina a un hospital, en particular, en su supervivencia, calidad de vida y posibilidades de rehabilitación. En su declaración, el Dr. Darrigrande indicó que, de haberse hospitalizado a Martina en el hospital de Arica, su vida hubiera corrido riesgo por la posibilidad de infección intrahospitalaria de las unidades de cuidados intensivos. Además, señaló que, si bien la enfermedad de Martina es progresiva e incurable y lo central en su tratamiento son los cuidados paliativos para darle una mejor calidad de vida a ella y a su familia, puede hablarse de rehabilitación respecto de ciertos aspectos de sus funciones corporales. De acuerdo al médico, la hospitalización domiciliaria ha jugado un rol fundamental en la calidad de vida de Martina y en la comunicación con su entorno. Manifestó además que dicha atención domiciliaria es indispensable para que puedan brindarse los cuidados paliativos y la rehabilitación necesaria, dado que en Arica no existen unidades que puedan manejar el tipo de patologías que padece Martina.

¹⁵ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación General Nro. 24, “Obligaciones de los Estados en virtud del PIDESC en el contexto de actividades empresariales”, párr. 21. Citado en peritaje escrito presentado por el Dr. Víctor Abramovich en el marco del presente caso.

¹⁶ Peritaje escrito presentado por el Dr. Víctor Abramovich en el marco del presente caso, pág. 7.

17. Estos aspectos no fueron valorados por la aseguradora al momento de decidir el retiro de la cobertura de la hospitalización domiciliaria. La Comisión observa, además, que en el proceso de evaluación y retiro de la cobertura no se previó la actuación de entidades especializadas en la protección de la niñez.

18. Todo lo anterior fue, a su vez, el resultado de otro acto estatal. La Circular No. 7 emitida por la Superintendencia de Salud excluía de la hospitalización domiciliaria, de forma automática, las enfermedades crónicas. Esta directiva es ampliamente problemática, pues, como fuera reconocido por la propia Superintendencia cuando la dejó sin efectos, se traducía en un trato discriminatorio por la condición de salud y pronóstico de la enfermedad.

19. Por otra parte, el Estado incumplió con su **deber de supervisar y fiscalizar** la cobertura médica y los servicios de salud que recibía Martina. La Comisión enfatiza que esta obligación se mantiene no obstante la persona se encuentre en su domicilio, en vista de que es el Estado quien ha permitido que sean terceros quienes participen en la provisión de los servicios de salud, de tal forma que continúa siendo el responsable de asegurar la calidad del mismo.

20. Un aspecto clave de la función de rectoría estatal es la regulación y fiscalización del subsector de gestión privada, integrado tanto por empresas prestadoras de servicios, bienes y tecnología sanitaria, como por empresas aseguradoras¹⁷. El derecho internacional ha desarrollado algunas pautas sobre el papel de rectoría de los Estados en el sistema de salud y en especial sus obligaciones respecto de la participación de agentes no estatales.

21. La OPS establece una relación directa entre las funciones de rectoría y las funciones esenciales de salud pública y define la función de rectoría como “la capacidad institucional en materia de conducción de las acciones sectoriales, de regulación y fiscalización de bienes y servicios relacionados con la salud, la aplicación de las funciones esenciales en salud pública, de modulación del financiamiento, de la vigilancia del aseguramiento, de la supervisión de la compra y armonización de las condiciones de provisión de servicios, para garantizar acceso universal y equitativo a la atención de la salud con criterios de calidad”¹⁸. Esta responsabilidad rectora comprende, entre otros, los diversos subsistemas o subsectores (de gestión estatal, de seguridad social y de gestión privada)¹⁹.

22. El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en su Observación General No. 14 estableció que el Estado debe adoptar las medidas necesarias para resguardar a las personas contra las violaciones del derecho a la salud cometidas por entidades privadas.²⁰ Asimismo, en su Observación General Nro. 24, preciso que el deber de protección de los Estados entraña la obligación positiva de adoptar un “marco jurídico que imponga a las empresas actuar con debida

¹⁷ Ver al respecto, declaración pericial escrita y en audiencia del Dr. Víctor Abramovich en el marco del presente caso.

¹⁸ Peritaje escrito presentado por el Dr. Víctor Abramovich en el marco del presente caso, pág. 14, en referencia a OPS, “La Salud Pública en las Américas”, 2000, citado por Ernesto Báscolo, “Las funciones esenciales de salud pública y su debate en el contexto del sistema de salud en Argentina”, en Artaza Barrios, Osvaldo y otros, “Funciones Esenciales de Salud Pública: su implementación en Argentina y desafíos hacia la salud universal: una experiencia federal”, editado por OPS-OMS, Buenos Aires, 2017. Ver también Organización Panamericana de la Salud, 2000, “Funciones Esenciales de Salud Pública”, p.7.

¹⁹ *Ídem*.

²⁰ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación General N° 14: El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, 2000, párr. 51.

diligencia en materia de derechos humanos, identificar, prevenir y mitigar riesgos de vulneración de los derechos del Pacto”²¹. En el mismo sentido, el Comité de los Derechos del Niño en su Observación General No. 15 señaló que los Estados deben observar que las aseguradoras privadas de salud respeten y hagan efectivas sus responsabilidades en materia de prestación de salud infantil, aplicando procedimientos de debida diligencia²².

23. En el presente caso, no consta que se hubiera realizado supervisión alguna sobre la calidad del servicio o la pertinencia de retirar o mantener la hospitalización domiciliaria, antes de la decisión de retirarla. La decisión de retirar el régimen de atención domiciliaria a Martina tuvo, por lo tanto, un carácter arbitrario, en violación de los derechos a la salud, vida, integridad personal y seguridad social de la víctima.

24. Como lo indicó el perito Abramovich, “[l]a caracterización de la actividad de las empresas privadas del sector salud como entidades que operan en el marco de la prestación de un servicio público bajo la rectoría del Estado y por delegación o autorización del Estado, determina al mismo tiempo los criterios de atribución de responsabilidad al propio Estado por hechos o actos ilícitos de esas empresas. [...] En este supuesto [...] la responsabilidad internacional se origina en el hecho de que las entidades privadas actúan en la esfera de un servicio de naturaleza pública y, por ende, ejercen atribuciones inherentes al poder público, operan bajo el control de la autoridad estatal y están sujetas a su regulación, supervisión y fiscalización”²³.

25. Por lo tanto, como lo estableció la Comisión en su Informe de Fondo, la regulación y fiscalización de los sistemas de salud, no solo en la prestación final del servicio, sino también en el diseño del financiamiento del mismo a través de aseguradoras privadas, es una prerrogativa del Estado que debe ser entendida como parte de sus obligaciones. Ello evidencia la indivisibilidad e interdependencia del **derecho a la seguridad social** relativo a los planes de sanidad y el derecho a la salud, en donde el primero adquiere un carácter instrumental o de procedimiento para satisfacer el contenido del segundo. Cuando estos planes son manejados por empresas privadas, el Estado tiene la obligación de asegurar que el diseño y administración de los seguros médicos tengan en cuenta los elementos de los derechos a la seguridad social y a la salud. De allí que, de la obligación estatal de asegurar la efectividad de los derechos humanos, se proyecten efectos en las relaciones entre particulares, por lo que la búsqueda de rentabilidad y ganancia económica en el sistema de seguros médicos no debe anular el goce de los derechos protegidos por la Convención Americana²⁴.

26. En virtud de la falta de regulación, control y sistemas de reclamación adecuados que fiscalicen la decisión del levantamiento del régimen de hospitalización domiciliaria en casos de pacientes con enfermedades graves y costosas, sumado a la falta de protección de la víctima en el marco de su

²¹ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación General Nro. 24, “Obligaciones de los Estados en virtud del PIDESC en el contexto de actividades empresariales”, párr. 16.

²² Comité de los Derechos del Niño, Observación General Nro.15, Sobre los Derechos de los Niños con Discapacidad, 2007, párrs. 76 y 83.

²³ Peritaje escrito presentado por el Dr. Víctor Abramovich en el marco del presente caso, pág. 14, en referencia a Corte IDH. *Caso Ximenes Lopes Vs. Brasil. Excepción Preliminar*. Sentencia de 30 de noviembre de 2005. Serie C No. 139, párrs. 85 a 90.

²⁴ CIDH. Informe No. 107/18. Caso 13.039. Fondo. Martina Rebecca Vera Rojas. Chile. 5 de octubre de 2018, párr. 71.

posición de garante de la niñez, generando riesgos para su vida y salud, la Comisión solicita a la Honorable Corte que declare responsable al Estado de Chile por la violación de los derechos a la salud, seguridad social, vida, integridad y protección especial de la niñez establecidos en los artículos 4.1, 5.1, 19 y 26 de la Convención Americana, en relación con las obligaciones establecidas en los artículos 1.1 y 2 del mismo instrumento, en perjuicio de Martina Vera Rojas. Solicita asimismo que declare que el Estado vulneró el derecho a la integridad psíquica y moral de Carolina Rojas Farías y Ramiro Vera Luza establecido en el artículo 5.1. de la Convención Americana, en relación con las obligaciones contenidas en el artículo 1.1. del mismo instrumento.

II. Sobre la falta de recursos judiciales efectivos

27. De la jurisprudencia de esta Honorable Corte y de los criterios fijados por los Comités de Naciones Unidas puede derivarse, de acuerdo al perito Abramovich, las siguientes salvaguardas procedimentales básicas dirigidas a proteger el derecho a la salud en el marco de la actividad de particulares²⁵:

- a) adoptar medidas adecuadas para la debida regulación y fiscalización, lo que incluye imponer procedimientos de debida diligencia en el cuidado de la salud a las entidades prestadoras y aseguradoras;
- b) proteger a la persona afiliada a través de los órganos competentes de supervisión, tales como superintendencias de salud o entes de control, ante actos u omisiones de particulares que pudieran amenazar o lesionar el derecho a la salud;
- c) en caso de afectación del derecho a la salud por acto de un particular, remediar el agravio, pudiendo dejar sin efecto el acto, asegurar el acceso o la continuidad de los servicios de salud, o adoptar otras medidas de tutela; y
- d) disponer mecanismos efectivos de reclamo administrativos y judiciales frente a la afectación del derecho a la salud, a fin de garantizar acceso a la justicia y tutela judicial efectiva.

28. La Comisión se referirá a continuación a la responsabilidad estatal en el marco de los dos recursos interpuestos por la familia Vera Rojas. En primer lugar, el recurso de protección y, en segundo lugar, el proceso de carácter arbitral llevado a cabo ante la Superintendencia de Salud.

29. De acuerdo a la declaración del señor Ramiro Vera, el mismo día en que le notificaron del retiro de la cobertura de hospitalización domiciliaria acudió a la Superintendencia de Salud. Allí le indicaron que la Superintendencia no podía exigirle a la Isapre reactivar el seguro y no le informaron sobre la posibilidad de iniciar un proceso arbitral. Indicó asimismo que tuvo que esperar quince días hábiles para obtener una respuesta de la Isapre. Por lo tanto, ante la notificación del retiro arbitrario de la cobertura médica, las autoridades estatales no informaron a la familia sobre los mecanismos disponibles para restablecer el derecho de Martina.

30. El 26 de octubre de 2010 la familia interpuso un **recurso de protección**. Tres meses después la Corte de Apelaciones de Concepción hizo lugar al reclamo por considerar que no se acreditó un cambio en las circunstancias para justificar la sustitución del régimen de hospitalización domiciliaria y que la exclusión de dicho régimen en caso de enfermedades crónicas no debe

²⁵ Peritaje escrito presentado por el Dr. Víctor Abramovich en el marco del presente caso, pág. 24.

aplicarse cuando la vida y la salud dependen del mismo. La Isapre apeló este fallo y el 9 de mayo de 2011 la Corte Suprema de Justicia revocó la decisión por considerar que la hospitalización domiciliaria no procedía con base en la Circular No. 7 de la Superintendencia de Salud. Con dicho fallo se levantó la medida de no innovar ordenada por la Corte de Apelaciones de Concepción y se retiró la cobertura del régimen de hospitalización domiciliaria de Martina. El señor Ramiro Vera en su declaración describió la decisión de la Corte Suprema de Justicia como “una sentencia de muerte” para Martina, “un aprovechamiento de la aseguradora avalado por el Estado”.

31. La Comisión observa que el recurso de protección en materia de salud en Chile está limitado a proteger el derecho a escoger entre el sistema estatal y privado de salud, derecho establecido en el artículo 19, numeral 9, inciso final de la Constitución. Por lo tanto, no existe en Chile una protección constitucional autónoma de los contenidos del derecho a la salud o a la seguridad social.

32. En sus Observaciones finales sobre el último informe periódico de Chile, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales indicó, como uno de los principales motivos de preocupación, la falta de reconocimiento constitucional de algunos derechos económicos, sociales y culturales. Asimismo, manifestó su preocupación por el hecho que el recurso de protección establecido en la Constitución deja fuera de la protección jurídica algunos de los derechos contenidos en el Pacto, limitando su aplicabilidad directa por los tribunales nacionales. Con base en ello, recomendó al Estado que “garantice el reconocimiento integral y la protección jurídica necesaria de los derechos económicos, sociales y culturales en el nuevo texto constitucional, asegurando que el proceso de reforma constitucional previsto se realice de una forma transparente y participativa”²⁶.

33. A pesar de dicha limitación, la familia Vera Rojas interpuso el recurso de protección invocando, por conexidad, los derechos a la propiedad, a la vida y a la integridad personal. Sin embargo, el máximo tribunal nacional rechazó el recurso con base en una interpretación legalista considerando que, conforme a una circular, estaba excluida del régimen de hospitalización domiciliaria, sin realizar un mínimo análisis de los derechos de Martina.

34. El 14 de octubre de 2011 la familia Vera Rojas presentó una solicitud de medidas cautelares ante la CIDH a favor de Martina. En el marco de la tramitación de dicha solicitud el Estado chileno informó por primera vez a la familia sobre la posibilidad de iniciar un **proceso arbitral** ante la Superintendencia de Salud. Con base en dicha información, la familia presentó una demanda ante la Superintendencia solicitando la reinstalación del régimen de hospitalización domiciliaria. El tribunal arbitral falló a favor de Martina por considerar principalmente que la Isapre tendría que trasladarla a otra región por no estar el hospital de Arica preparado para su tratamiento, lo que terminaría generando mayores costos. Dicha decisión fue posteriormente confirmada. Luego de la reinstalación de la hospitalización domiciliaria las representantes de la familia desistieron de la solicitud de la medida cautelar, la cual fue cerrada.

35. Respecto al proceso arbitral, la Comisión desea destacar tres aspectos. En primer lugar, de acuerdo a lo indicado por la perita Droguet, dicho proceso no es una vía jurisdiccional, no se prevé la participación obligatoria de entidades especializadas en niñez o en discapacidad, ni base jurídica explícita para medidas de no innovar. En segundo lugar, la misma perita indicó que las y los

²⁶ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. “Observaciones finales sobre el cuarto informe periódico de Chile”, E/C.12/CHL/CO/4, 7 de julio de 2015, párr. 7.

arbitradores pueden decidir con “otros elementos más allá de la ley”, pudiendo apartarse de ella con base en su prudencia y equidad, estando excluidos de realizar un control de convencionalidad. En tercer lugar, el Superintendente de Salud concentra gran discrecionalidad dado que es quien emite las circulares, quien decide los fallos donde puede apartarse de dichas circulares, y quien puede mantener o dejar sin efectos las mismas.

36. Si bien la Comisión reconoce que los procesos arbitrales son medios alternativos de resolución de conflictos que ofrecen flexibilidad y celeridad, tratándose de asuntos en los cuales existen afectaciones a derechos humanos, lo cual escapa de las relaciones estrictamente contractuales, el Estado tiene la obligación de asegurar su respeto y garantía, así como su protección judicial. No puede limitarse a la sola confianza en la prudencia o equidad del árbitro de turno. Máxime, cuando de ello depende la salud y hasta la vida, y existen obligaciones reforzadas tratándose de niños y niñas, y personas con discapacidad.

37. Los aspectos antes mencionados tuvieron una incidencia en la decisión arbitral. Si bien la misma resultó en la restitución de la hospitalización domiciliaria, dicho fallo no reconoció una violación a los derechos de Martina que indicara de manera previsible a qué tenía derecho y qué acción u omisión la afectó, así como la manera en que fue valorado su interés superior y discapacidad.

38. Si bien, como lo indicó el Estado, la arbitradora se refirió al derecho a la salud, el factor determinante parece haber sido el costo económico de un eventual traslado de Martina a una institución de salud más lejana. Al no haber un reconocimiento sobre los derechos de Martina, surge la duda sobre qué efecto hubiera tenido en la prudencia de la arbitradora si Martina hubiera podido ser hospitalizada en Arica.

39. Por último, la Comisión observa que la Superintendente dejó sin efectos la circular que excluyó a Martina del régimen hospitalario domiciliario recién cuatro años después.

40. En vista de lo expuesto, la Comisión observa que el Estado de Chile no ofreció una protección judicial efectiva a los derechos de la víctima. En tal sentido, solicita a la Honorable Corte que declare al Estado de Chile responsable por la violación del derecho a la protección judicial y garantías judiciales, y los derechos de la niña con discapacidad establecidos en los artículos 8.1 y 25.1, y 19 de la Convención Americana, en relación con las obligaciones de respeto y garantía establecidas en los artículos 1.1 y 2 del mismo instrumento, en perjuicio de Martina Vera Rojas.

III. Sobre las medidas de no repetición

41. La Comisión reitera las medidas de reparación señaladas en su Informe de Fondo respecto de Martina Vera Rojas, Carolina Rojas Farías y Ramiro Vera Luza. La Comisión destaca que, durante los quince meses en que Martina se vio privada arbitrariamente de la cobertura del régimen de hospitalización domiciliaria, pudo mantener dicho tratamiento solamente gracias a una prestación del empleador del padre de Martina. A pesar de ello, durante dicho período, el tratamiento de Martina se vio afectado negativamente dado que, entre otros, recibió terapias con menor frecuencia y no tuvo chequeo anual debido a falta de fondos. Asimismo, según declaró el médico tratante de Martina, el factor de incertidumbre sobre la continuidad del tratamiento impactó de manera indirecta en algunos cuidados paliativos y procesos de rehabilitación.

42. De acuerdo a la información disponible, luego de la reinstalación de la cobertura médica Martina no volvió a recibir un tratamiento de la misma calidad, lo cual ha ocasionado que la familia tenga que interponer diversos reclamos. Asimismo, según declaración del señor Ramiro Vera, ninguna autoridad de la Superintendencia de Salud ha ido a fiscalizar la hospitalización domiciliaria.

43. Respecto de las garantías de no repetición, la CIDH considera que las medidas adoptadas por el Estado chileno con posterioridad a los hechos del presente caso resultan insuficientes para considerarlas cumplidas.

44. En relación con el proceso ante la Superintendencia de Salud, de la información disponible no surge que exista actualmente un doble conforme ante la decisión de aseguradoras privadas de retirar la cobertura de prestaciones médicas en casos de enfermedades graves o bien un tiempo de preaviso adecuado para que la autoridad pueda revisar la cuestión antes de que la exclusión de cobertura produzca efectos directos en la continuidad del tratamiento médico. De la información disponible tampoco surge que los procesos de reclamos estén vinculados a procesos de fiscalización, aspecto relevante destacado por el perito Abramovich. No existe además un enfoque diferenciado de protección en caso de personas que sufran enfermedades catastróficas, ni que los niños y niñas con discapacidad sean sujetos de preferente tutela en los procedimientos ante la Superintendencia.

45. Por último, respecto a los recursos judiciales, la limitación constitucional para la protección judicial autónoma de los contenidos del derecho a la salud y la seguridad social constituye una clara deficiencia normativa que deja desprotegidos derechos convencionales. El actual proceso de reforma constitucional que se está llevando a cabo actualmente en Chile representa una oportunidad histórica para que el Estado cumpla con su obligación internacional de garantizar el reconocimiento y la protección judicial autónoma de dichos derechos.

Washington D.C., 4 de marzo de 2021.