

EXPEDIENTE 4503-2022

CORTE DE CONSTITUCIONALIDAD: Guatemala, veintiséis de abril de dos mil veintitrés.

En apelación y con sus antecedentes, se examina la sentencia de veinticinco de octubre de dos mil veintiuno, dictada por la Sala Quinta de la Corte de Apelaciones de Trabajo y Previsión Social, constituida en Tribunal de Amparo, en la acción constitucional de amparo promovida por Enoria Alvarado Garniga de Román, en representación legal y en ejercicio de la patria potestad de su hija menor de edad Keyla Belén Román Alvarado contra la Junta Directiva del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, en adelante, identificado indistintamente como el Instituto o el IGSS. La postulante actuó con el patrocinio del abogado Mario Ernesto Sapper Cuyún. El presente fallo expresa el parecer de la mayoría de los integrantes del Tribunal.

ANTECEDENTES**I. EL AMPARO**

A) Interposición y autoridad: presentado el veintitrés de septiembre de dos mil veinte, en el Centro de Servicios Auxiliares de la Administración de Justicia Laboral y, posteriormente, remitido a la Sala Quinta de la Corte de Apelaciones de Trabajo y Previsión Social. **B) Acto reclamado:** la negativa cierta, determinada e imputable de la autoridad recurrida de negarse a proporcionarle el medicamento “*Fabrazyme Algasidasa (sic) Beta vial/35 mg 1mg/kg peso. Administrar 1 vial en 250 ml de solución salina vía intravenosa en 4 horas cada 14 días por tiempo indefinido, ajustar dosis según incremento de peso*”, para tratar la enfermedad que su hija menor de edad padece. **C) Violaciones que denuncia:** los derechos a la salud, de igualdad, interés superior del niño, y de seguridad social. **D) Hechos que motivan**



el amparo: de lo expuesto por la postulante se resume: **D.1) Producción del acto**

reclamado: a) derivado del derecho obtenido de su padre quien era afiliado al Instituto Guatemalteco de Seguridad Social y ante el fallecimiento de su progenitor quedó como pensionada su hija Keyla Belén Román Alvarado quien fue diagnosticada con “*la enfermedad de Fabry*”, razón por la que ha sido tratada en el Instituto; **b)** según el examen Enzimático realizado en el laboratorio de Errores Innatos de Metabolismo Centro de Referencia en Errores Innatos del Metabolismo de San Pablo Brasil, enviado por su médico especialista en Genética, se le detectó la enfermedad de “*Fabry*”, la cual afecta principalmente riñones, corazón, sistema nervioso y oftalmológico, siendo el estado de salud degenerativo según lo informa su médico particular Julio Rafael Cabrera Valverde, Medico y Cirujano especialista en Genética, colegiado mil quinientos veintisiete (1,527), en el certificado médico que acompaña a su escrito de amparo, por lo que se le ha recomendado el uso del medicamento “*Fabrazyme Agalsidasa Beta vial/35 mg 1mg/kg peso. Administrar 1 vial en 250 ml de solución salina vía intravenosa en 4 horas cada 14 días por tiempo indefinido, ajustar dosis según incremento de peso*”, mediante el certificado indicado y receta médica, ambos de nueve de marzo de dos mil veinte [obran a folios electrónicos cincuenta y cinco (55) y cincuenta y siete (57) de la pieza de amparo de primer grado]; y **c)** denuncia que existe la amenaza cierta y determinada de que la autoridad reclamada le limite el derecho a su hija de que su salud sea restablecida, pues no le ha proporcionado el medicamento necesario para el tratamiento de la enfermedad que padece. **D.2) Agravios que se reprochan al**

acto reclamado: manifestó que estima vulnerados los derechos a la vida, a la salud, y a la seguridad social de su hija debido a que: **i)** desde el momento en el que fue diagnosticada con la enfermedad de Fabry, la cual afecta principalmente



riñones, corazón, sistema nervioso y oftalmológico, y debido a su estado de salud degenerativo, su médico particular Doctor Julio Rafael Cabrera Valverde, le prescribió mediante receta médica el medicamento “*Fabrazyme Agalsidasa Beta*”;

ii) desde que nació su hija en dos mil doce el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social le ha llevado su control, sin embargo con la receta prescrita solicitó verbalmente a la autoridad cuestionada el fármaco aludido, por lo que ante su insistencia le indicaron que “*es la Junta Directiva quien autoriza el medicamento que su hija necesita*” por lo tanto, se dirigió a la Junta Directiva del Instituto, la que le manifestó que “*ese medicamento no está en el listado básico*”, a pesar de tener conocimiento que el fármaco solicitado ya ha sido proporcionado a varios pacientes afectados con la misma enfermedad, sin considerar que negarle el referido medicamento puede provocar el deterioro en la salud de su hija; iii) al ser una enfermedad poco común, es causante de una gama de síntomas los cuales pueden provocar un diagnóstico equivocado y afectar a las personas que lo padecen al pasar largos periodos sin un tratamiento correcto; como consecuencia de esto, es probable que se produzcan daños irreversibles en órganos y tejidos del cuerpo; iv) refiere que el tratamiento con “*Fabrazyme Algasidasa (sic) Beta*” permite reemplazar la encima que le falta al cuerpo de su menor hija, controlando los síntomas de la enfermedad, y restaurando la función física para que pueda realizar sus actividades cotidianas y preservar su vida, evitando con ello la dependencia a transfusiones de sangre, anemia, dificultades respiratorias, aumento vascular, la hipertensión pulmonar y la muerte repentina; v) por las razones expuestas requiere el medicamento para tratar el padecimiento de su hija ya que es el único disponible en Guatemala y el mundo para tratar la enfermedad genética que padece, evitando el agravamiento de la enfermedad y mejorando su condición general para preservar



su vida; y **vi)** al haberle negado proporcionarle el medicamento aludido, deja a su menor hija en estado de indefensión, quien puede fallecer en cualquier momento por la falta del medicamento. **D.3) Pretensión:** solicitó que se le otorgue el amparo debido a ser una situación de grave riesgo y que corre peligro la vida de la menor, se ordene a la autoridad reclamada le sea suministrado el medicamento *“Fabrazyme Algasidasa (sic) Beta vial/35 mg 1mg/kg peso. Administrar 1 vial en 250 ml de solución salina vía intravenosa en 4 horas cada 14 días por tiempo indefinido, ajustar dosis según incremento de peso”* para el tratamiento recomendado para la enfermedad diagnosticada. **E) Uso de recursos:** ninguno. **F) Caso de procedencia:** invocó los contenidos en las literales a) y b) del artículo 10 de la Ley de Amparo, Exhibición Personal y de Constitucionalidad. **G) Leyes violadas:** citó los artículos 3°, 4°, 6°, 93, 94 y 100 de la Constitución Política de la República de Guatemala.

II. TRÁMITE DEL AMPARO

A) Amparo provisional: se otorgó. **B) Terceras interesadas:** i) Procuraduría de los Derechos Humanos; y ii) Procuraduría General de la Nación. **C) Informe circunstanciado:** la autoridad denunciada indicó que la paciente ha recibido atención médica en el Hospital de Cuilapa del departamento de Santa Rosa, se le han brindado todos los medicamentos necesarios para su patología, evidenciando con ello que ha cumplido con el mandato constitucional de garantizar el derecho a la salud y vida de sus afiliados, por ello, considera que el amparo provisional debe revocarse, pues resulta ser una decisión apresurada ya que el Tribunal de Amparo no tuvo a la vista exámenes clínicos que respalden que el medicamento solicitado y que ordena que se suministre sea el adecuado. Además, remitió copia simple del oficio HIC-R/637-2020 de veinticuatro de septiembre de dos mil veinte que contiene



el informe circunstanciado firmado por el Doctor Roberto Carlos Santos Monterroso, Director Hospital del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social de Cuilapa, Santa Rosa, en el cual se hace constar el cuadro clínico de la beneficiaria, incluidos los datos relativos al historial clínico de la paciente, la enfermedad que padece, así como el tratamiento, los medicamentos y la atención médica que le ha proporcionado el Instituto. En el mismo se hace referencia que desde marzo a noviembre de dos mil diecinueve, la paciente no asistió a consultas, pese a que tenía cita programada para el seis de septiembre de ese año y que asistió nuevamente a consulta oftalmológica el trece de noviembre de dos mil diecinueve, en la que paciente refirió que se ha encontrado bien. **D) Medios de comprobación:**

se relevó del periodo probatorio. **F) Sentencia de primer grado:** la Sala Quinta de la Corte de Apelaciones de Trabajo y Previsión Social, constituida en Tribunal de Amparo, **consideró:** *“...Este Tribunal (...) comparte el criterio en relación a que cuando los pacientes cuentan con respaldo médico adecuado, es procedente tutelar, mediante el principio dispositivo la preferencia de estos respecto a un fármaco en particular, bajo responsabilidad de quien lo solicita y del médico tratante (...) circunstancia que en el presente caso se cumple toda vez que la menor de edad cuenta con certificación y receta médica ambas fechas nueve de marzo de dos mil veinte, mediante la cual el Doctor Julio Rafael Cabrera Valverde, colegiado número mil quinientos veintisiete (1,527) efectúa la prescripción de: FABRAZYME (AGALSIDASA BETA) VIAL/ treinta y cinco (35) MG; el cual es requerido como tratamiento para la enfermedad diagnosticada a la menor de edad; por tanto se cuenta con el respaldo profesional que dicho medicamento es viable para tratar la enfermedad citada. Es oportuno aclarar que, lo anterior no implica la prescripción médica por parte de quienes juzgan, ya que tal pronunciamiento no se apoya en el*



conocimiento científico de los citados, ya que rebasa la esfera técnica jurídica; sino en la convicción que le aporta la prescripción del médico tratante y la preferencia de quien padece la enfermedad; y el Estado por norma general debe garantizar la salud como derecho fundamental por medio del Ministerio de Salud, fin que también es factible alcanzar por medio de otras entidades, como lo es la autoridad impugnada a quien se le impone cumpla con las funciones esenciales que le corresponde a una persona afiliada o beneficiaria al régimen de seguridad social a cargo de la autoridad impugnada en relación a la improcedencia de prestar atención médica en relación a la edad de la menor de edad Keyla Belén Román Alvarado, es oportuno señalar que el derecho de gozar de las atenciones que el instituto referido presta corresponde a todas aquellas personas afiliadas al régimen de seguridad y previsión social a cargo de dicho instituto, quien conforme la normativa propia y disposiciones reglamentarias que autorizan su funcionamiento en la prestación de sus servicios cuando existen enfermedades generales, y más aún cuando existe especialmente las congénitas, de acuerdo a los artículos 28, literales c) e i) y 31 de la Ley Orgánica del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social. Y lo regulado en el artículo 128 del Acuerdo 466 de la Junta Directiva del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social el cual regula que: 'En los casos de niños que, al llegar a los cinco años, requieran tratamiento por anomalías y enfermedades congénitas, incluyendo su rehabilitación, el derecho a las prestaciones se extenderá por el tiempo necesario, sin que éste exceda de la edad de quince años', por lo que no es procedente acoger dicha pretensión de la autoridad impugnada. Por lo anteriormente considerado esta Sala constituida en Tribunal Extraordinario de Amparo estima procedente privilegiar la preferencia del amparista en relación al medicamento solicitado, bajo su responsabilidad y la del médico tratante, ello en



atención al derecho que tiene de que se le provea la medicina que le brinde mayor efectividad y calidad de vida, concluyendo que la protección constitucional debe otorgarse y así deberá resolverse...". **Y resolvió:** "...I) Otorga el amparo definitivo solicitado por Enoria Alvarado Garniga de Román, en representación legal y en ejercicio de la Patria Potestad de su hija menor de edad Keyla Belén Román Alvarado en contra de la Junta Directiva del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, a efecto de que se proporcione el medicamento denominado: FABRAZYME (AGALSIDASA BETA) VIAL/treinta y cinco (35) MG, un miligramo por kilogramo (1mg/kg) peso Administrar un vial en doscientos cincuenta mililitros (250 ml) de solución salina por vía intravenosa en cuatro (4) horas cada catorce (14) días por tiempo indefinido, ajustar la dosis según incremento de peso; los cuales son requeridos como tratamiento para la enfermedad diagnosticada a la menor de edad de Fabry, en las dosis recomendadas por el médico especialista, bajo estricta responsabilidad de Enoria Alvarado Garniga de Román, quien actúa en calidad de representante legal y en ejercicio de la patria potestad de la menor de edad Keyla Belén Román Alvarado y del médico tratante Doctor Julio Rafael Cabrera Valverde, colegiado número mil quinientos veintisiete (1527); II) Se ordena al Instituto Guatemalteco de Seguridad Social que proporcione a la menor de edad citada una asistencia médica adecuada (consulta y hospitalización según sea necesario), tratamiento médico apropiado para el tipo de enfermedad que padece y las colaterales que puedan desarrollarse (incluyendo medicinas que de las evaluaciones resulten más convenientes) y los demás servicios médicos tendientes a preservar la salud y la vida; III) Se conmina al cumplimiento de lo resuelto dentro de cuarenta y ocho horas de encontrarse firme el presente fallo y en caso de incumplimiento, se le impondrá la multa de dos mil quetzales a cada uno de los



miembros de Junta Directiva del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, sin perjuicio de las demás responsabilidades legales; IV) No se condena en costas por lo ya considerado...”.

III. APELACIÓN

La autoridad cuestionada, apeló argumentando no estar de acuerdo con lo resuelto por el *a quo* porque: **a)** de conformidad con los antecedentes e informe circunstanciado el Instituto ha proporcionado el tratamiento y los servicios médicos a la paciente menor de edad; por lo que no ha dejado de cumplir con su función de seguridad social de conformidad con el artículo 100 constitucional. Agregó que toda protección a los afiliados debe estar regulada y para cumplir con los fines que le fueron encomendados se han emitido acuerdos, tal el caso de Reglamento Sobre Asistencia Médica, que en su artículo 128, modificado por el artículo 1 del Acuerdo 1247 estipula: *“cuando el niño cumpla los siete años de edad y se encuentre en tratamiento en los servicios médicos del instituto, terminará su derecho a las prestaciones salvo que se encuentre en estado de emergencia en cuyo caso se continuará tratando hasta que termine dicho estado. en los casos de niños que al llegar a los cinco años, requieran tratamiento por anomalías y enfermedades congénitas, incluyendo su rehabilitación, el derecho a las prestaciones se extenderá por el tiempo necesario, sin que éste exceda de la edad de quince años”*, disposición reglamentaria que se encuentra vigente y por ende es aplicable al presente caso; **b)** no consideró al emitir la resolución las circunstancias particulares del presente caso, omitió analizar si se están protegiendo los derechos de la paciente o por el contrario es una decisión carente de soporte médico al no tener conocimiento de la tolerancia del medicamento que se está ordenando proporcionar; **c)** no tomó en cuenta que los fármacos que forman parte del listado



básico de medicamentos cuentan con el respaldo correspondiente y los estudios de medicina basada en evidencia, de mecanismos clínicos internacionales, y que cuentan con el registro sanitario correspondiente; **d)** no existe solicitud por medio de la vía administrativa que se hubiere realizado al Instituto para la provisión del medicamento pretendido, por lo que no puede existir negativa de su parte; **e)** no es adecuado que el Tribunal asuma facultades propias de la medicina, y más tratándose de una menor de edad, puesto que con un simple certificado se pretende obligar al Instituto a suministrarle a la paciente un fármaco que ni siquiera el Tribunal está seguro de su eficacia, siendo un tema sumamente sensible derivado de la enfermedad que padece la niña, quien ha recibido el tratamiento médico correspondiente y se le han realizado los exámenes médicos-científicos respectivos según su patología, por lo que se evidencia que no existe agravio; por el contrario, el actuar del IGSS se ha dirigido a salvaguardar la vida de la paciente; y, **f)** como corolario de lo previamente vertido, trae a cuenta que como parte de la administración pública, el Instituto para la realización de adquisiciones se encuentra sujeto a la Ley de Contrataciones del Estado de Guatemala, atendiendo a la calidad del producto por adquirir, teniendo permitido efectuar, con base en el principio de legalidad, las gestiones que la ley le permite. Solicitó que se declare con lugar el recurso de apelación y, como consecuencia, se revoque la sentencia venida en grado.

IV. ALEGATOS EN EL DÍA DE LA VISTA

A) La Procuraduría de los Derechos Humanos –tercera interesada–, manifestó que la salud, como derecho integral, implica que la atención debe brindarse en la cantidad, oportunidad, calidad y eficiencia requeridas, lo que conlleva a ofrecer, de acuerdo con la ley y la jurisprudencia sentada –respecto al tópico–, todo cuidado,



medicamento, intervención quirúrgica, rehabilitación, diagnóstico, tratamiento y procedimiento necesarios para restablecer la salud de la persona en cuyo favor se pide amparo. Agregó que es importante recalcar que el artículo 1 de la Convención sobre los Derechos del Niño, establece *“Para los efectos de la presente Convención, se entiende por niño todo ser humano menor de dieciocho años de edad, salvo que, en virtud de la ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes de la mayoría de edad. El interés superior del niño constituye una garantía de que los niños tienen derecho a que antes de tomar una decisión respecto a ellos, se tomen en cuenta, se analicen y se adopten aquellas que promuevan y protejan sus derechos y no las que los limiten, obstaculicen o conculquen...”* Por lo que, en atención a la tutela efectiva del niño, toda decisión estatal debe de tomar en cuenta el interés superior del niño. Solicitó que se declare sin lugar el medio de impugnación instado y, como consecuencia, se confirme la sentencia impugnada y se proporcione el tratamiento médico solicitado. **B) La autoridad reclamada,** reiteró lo motivos de inconformidad expuestos en su escrito de apelación y agregó que el acto reclamado que dio origen a la presente acción constitucional ha quedado sin materia derivado del desistimiento del medicamento *“FABRAZYME (AGALSIDASA BETA)”* por parte de Enoria Alvarado Garniga de Román, quien actúa en el ejercicio de la patria potestad de su menor hija Keyla Belén Román Alvarado. Agregó que no ha suspendido los servicios médicos a la beneficiaria, no obstante, de consumarse tal extremo estaría actuando conforme a su normativa interna –Acuerdo 466 de Junta Directiva que contiene el Reglamento Sobre Asistencia Médica– que establece los límites de los beneficios a menores de edad. Indicó que la adolescente se encuentra en la edad límite, resultando evidente que la acción de amparo carece de asidero legal y resulta incongruente el otorgamiento



del amparo de manera indefinida. Solicitó que se declare con lugar el recurso de apelación planteado y, consecuentemente, se revoque el amparo otorgado. **C) El Ministerio Público**, argumentó que comparte el criterio sustentado por el Tribunal de Amparo de primer grado, porque la negativa del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social de proporcionar el medicamento solicitado por la postulante pone en riesgo la salud de la menor, ya que cada día corre peligro por el agravamiento de la enfermedad que padece. Solicitó que se declare sin lugar el recurso de apelación y, por ende, se confirme la sentencia venida en grado. **D) La Procuraduría General de la Nación –tercera interesada–**, manifestó que el Tribunal de Amparo emitió una resolución debidamente motivada, ajustada a las constancias procesales y los agravios denunciados. Agregó que para la realización del bien común el Estado de Guatemala presta la seguridad social a los ciudadanos, la que por mandato legal le corresponde al Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, por lo que debe proporcionar a sus afiliados el medicamento idóneo para el tratamiento de los padecimientos sufren, teniendo la obligación de suministrar los fármacos indispensables y los cuidados médicos atinentes. Cuando los pacientes cuentan con respaldo médico adecuado, es procedente tutelar, en atención al espíritu dispositivo, la preferencia de estos respecto de un fármaco en particular, bajo la responsabilidad de quien lo solicita y del médico que lo prescribe. Solicitó que se declare sin lugar el recurso de apelación instado y como consecuencia, se confirme la sentencia venida en grado y se otorgue el amparo requerido.

V. AUTO PARA MEJOR FALLAR

Este Tribunal en resolución de veinticuatro de octubre de dos mil veintidós, dictó auto para mejor fallar, en el cual requirió que Enoria Alvarado Garniga de Román –amparista– presentara a esta Corte escrito debidamente firmado por su persona



con el auxilio respectivo en el que manifestara expresamente si ratificaba su pretensión objeto del amparo que planteó contra el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, en cuanto a solicitar a este el suministro del medicamento *“Fabrazyme Agalsidasa Beta vial/35 mg 1mg/kg peso. Administrar 1 vial en 250 ml de solución salina vía intravenosa en 4 horas cada 14 días por tiempo indefinido, ajustar dosis según incremento de peso”* o si ya no tenía interés en que se le proporcionara. La postulante, manifestó que reitera la pretensión solicitada en la garantía constitucional y que se le continúe proporcionando a su hija mejor de edad el medicamento requerido, puesto que ha logrado resguardar su vida.

CONSIDERANDO

-I-

Para la realización del bien común, el Estado de Guatemala presta la seguridad social a los ciudadanos, la que por mandato legal le corresponde al Instituto Guatemalteco de Seguridad Social y se encuentra instituida como una función pública, nacional, unitaria y obligatoria, por lo que el Instituto debe proporcionar a sus afiliados y sus dependientes con derecho a ello, el tratamiento, cuidados médicos y medicamentos idóneos para el tratamiento de los padecimientos que sufren. Cuando los pacientes cuentan con respaldo médico adecuado, es procedente tutelar, en atención al principio dispositivo, la preferencia por un fármaco en particular, bajo la responsabilidad de quien lo solicita y del médico que lo prescribe.

-II-

Enoria Alvarado Garniga de Román, en ejercicio de la patria potestad de su hija menor de edad Keyla Belén Román Alvarado, promueve amparo contra la Junta Directiva del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social. Denuncia la negativa



cierta, determinada e imputable de la autoridad recurrida de negarse a proporcionarle el medicamento “*Fabrazyme Agalsidasa Beta*”, necesaria para el tratamiento de la enfermedad que padece.

-III-

En relación a los derechos que se estiman infringidos, esta Corte considera que el de la salud es primordial, debido a que surge del derecho a la vida, que como el más elemental y fundamental de los derechos humanos, se despliega en todos los demás. De ahí que ha merecido reconocimiento en normas de Derecho Internacional como se ve en el artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales y XI de la Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre. Además de la protección que a ese nivel de los Derechos Humanos se le ha dado, su desarrollo conlleva la posibilidad real que tiene una persona de recibir atención médica oportuna y eficaz para la prevención de enfermedades, tratamiento y rehabilitación mediante el acceso a servicios médicos hospitalarios o de atención médica, todo ello con el objeto de que a quien le aqueje alguna enfermedad, tenga la posibilidad adicional de preservar su vida. Con el objeto de positivizar el derecho a la salud y la obligación que el Estado tiene de proteger a la persona y garantizarle su vida y desarrollo integral de acuerdo con los artículos 1°, 2° y 93 de la Constitución Política de la República de Guatemala, dicho Texto Fundamental contiene en su artículo 94 la obligación del Estado de velar por la salud y asistencia social de todos los habitantes, desarrollando por medio de sus instituciones –dentro de las que se encuentra el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social–, acciones de prevención, recuperación y rehabilitación de enfermedades, a fin de procurar a los habitantes del país, el más completo bienestar físico, mental y social. Esta obligación del Estado la desarrolla, para los



trabajadores del sector público y privado, mediante el régimen de seguridad social preceptuado en el artículo 100 de la Ley Fundamental, el cual tiene como uno de sus fines fundamentales la prestación de los servicios médico hospitalarios conducentes a conservar o restablecer la salud de sus afiliados y beneficiarios, desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el desarrollo del tratamiento que estos requieran para su restablecimiento. En el asunto que se conoce en el estamento constitucional adquiere especial relevancia la protección del derecho a la vida, considerado como el de mayor importancia en la escala de derechos fundamentales, ya que todos los demás giran en torno a este.

El derecho a la salud, por su parte, es un mecanismo de protección a la vida. Siendo estos dos derechos de orden fundamental, y como tales, objeto de protección estatal, el Estado tiene el deber de garantizarlos por todos los medios de que dispone. Salvaguardar el goce de una adecuada calidad de vida constituye uno de sus fines primordiales. [Criterio sostenido por esta Corte, entre otras, en sentencias de ocho de febrero (las primera dos) y quince de junio, todas de dos mil veintidós, proferidas en los expedientes, 3407-2021, 4521-2021; y 2732-2022, respectivamente].

En el caso concreto, la postulante manifiesta que el medicamento que reclama en amparo es necesario debido de la enfermedad de “*Fabry*” que padece su hija menor de edad.

Si bien no consta solicitud escrita presentada por la postulante ante el Instituto cuestionado, relativa a que se le proporcione el medicamento que ahora reclama en el estamento constitucional, es viable conocer el fondo de la petición de amparo por la susceptibilidad y trascendencia de los derechos —a la vida y salud— cuya protección se reclaman. [Criterio sostenido en sentencias todas de ocho de febrero



de dos mil veintidós, proferidas en los expedientes 1824-2021, 3358-2021; y 6049-2021, respectivamente]. De esa cuenta, el argumento señalado por la autoridad cuestionada, relativo a la falta de definitividad, por no haber realizado la amparista ninguna petición previa en la vía administrativa, no se acoge pues no es necesario requerir que se agoten los recursos administrativos y/o judiciales cuya demora pone en riesgo la salud y vida de las personas.

En cuanto al fondo, se aprecia que, en este caso, se ha requerido a órganos jurisdiccionales la emisión de un fallo que condene al Instituto a proveer medicamentos específicos, a cuya petición se acompañó respaldo científico consistente en la opinión y recomendación médica contenida en el certificado extendido por el Doctor Julio Rafael Cabrera Valverde, Médico y Cirujano Genetista colegiado mil quinientos veintisiete (1,527) que expidió certificado el nueve de marzo de dos mil veinte a favor de la menor de edad [que obra a folio electrónico cincuenta y siete (57) de la pieza digitalizada de amparo]. En el cual el médico indica que evaluó a la niña Keyla Belén Román Alvarado, de ocho años de edad quien padece una mutación genética conocida como enfermedad de “*Fabry*” la cual fue confirmada por medio de estudios moleculares, esta enfermedad es de etiología genética, hereditaria y multisistémica afectando principalmente riñones, corazón, sistema nervioso y oftalmológico, por lo que es necesario tratamiento de terapia de reemplazo enzimático con el medicamento “*Fabrazyme Agalsidas Beta*” y seguimiento multidisciplinario.

Lo expuesto no conlleva implícita la apreciación de que el Instituto haya dejado de cumplir con sus funciones de dar tratamiento a la paciente, puesto que en realidad el conflicto se deriva del fármacos que puedan ser considerados idóneos para el tratamiento de la enfermedad cuya existencia no es objeto de



debate. En ese sentido, esta Corte estima que, con el certificado médico que consta en autos, aportado por quien promueve el amparo, se cuenta con el respaldo profesional que asegura que el medicamento recién citado es viable para tratar los problemas de salud que padece la hija de la postulante, además de su manifestación respecto a la preferencia por dicho medicamento.

En ese sentido, es procedente que, en atención al principio dispositivo, se privilegie la preferencia de quien acude en amparo, por el medicamento en particular, bajo su responsabilidad y la del médico tratante, Doctor Julio Rafael Cabrera Valverde, Médico y Cirujano Genetista colegiado mil quinientos veintisiete (1,527), a quien deberá notificarse este fallo, en atención al derecho que tiene el padre o la madre afiliados, de que se provea a sus hijos de los fármacos que, según su estimación y con el conveniente respaldo médico, le brinde mejor efectividad y calidad de vida, lo cual constituye derecho fundamental que prevalece sobre criterios formalistas, como la falta de existencia o la no inclusión de las medicinas referidas en el listado básico de medicamentos, puesto que tales situaciones no pueden hacer nugatorio acceder, por las razones aludidas, a la preferencia de la interesada por el fármaco que reclama. [El criterio relativo a que el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social debe brindar, bajo la responsabilidad del afiliado y el médico tratante, los fármacos que el paciente solicita cuando exista respaldo médico, ha sido sostenido por esta Corte en las entre otras, en las sentencias todas de ocho de febrero de dos mil veintidós, dictadas dentro de los expedientes 1824-2021, 4303-2021; y 5286-2021].

El amparo otorgado no implica prescripción médica por parte de jueces, o bien, profesionales del Derecho, sino que constituye una protección que se otorga en razón de acoger las pretensiones que se apoyan en el convencimiento que le



aportan la prescripción y recomendación establecida en certificado extendido por el médico tratante en lo particular, junto con la preferencia del particular –en este caso de la madre de la menor que padece la enfermedad–, lo que se impone derivado de que el Estado debe garantizar la salud como derecho fundamental, fin que también es factible alcanzar por medio de entidades, como la denunciada en la presente garantía constitucional, cuando se cumplen los requisitos pertinentes en el marco legal aplicable, el cual, en el caso concreto, impone que la autoridad reclamada cumpla las funciones esenciales que le corresponden conforme la Constitución Política de la República de Guatemala y sus propias leyes. [En similar sentido se ha pronunciado este Tribunal en sentencias de diecisiete y veintidós de febrero y quince de marzo, todas de dos mil veintidós, dentro de los expedientes 5841-2021, 3020-2021; y 80-2022, respectivamente.]

Congruente con lo expuesto, este Tribunal considera que sería impropio que, sin la información específicamente relacionada con los medicamentos indicados y sin los conocimientos médicos requeridos para realizar el análisis clínico científico, se determine el tipo de medicamento viable para tratar los problemas de salud que puede causar el padecimiento a que se ha hecho referencia en este fallo, puesto que, se rebasa la esfera técnico-jurídica de los tribunales. En este caso, como quedó establecido, no concurre la falta de certeza en los beneficios producidos por el suministro del fármaco pretendido, como lo alega el apelante, puesto que el amparo fue otorgado por el *a quo* en los términos de ordenar a la autoridad reprochada que proporcione el medicamento a que se refiere la postulante, lo cual obedece, a que, de acuerdo con el médico tratante en forma particular, resultaría adecuado para contrarrestar la enfermedad que padece su hija.

En cuanto al alegato relacionado a que toda protección a los afiliados debe



estar regulada y para cumplir con los fines que le fueron encomendados se han emitido acuerdos, tal es el caso del Reglamento Sobre Asistencia Médica, que su artículo 128, modificado por el artículo 1 del Acuerdo 1247, es aplicable al presente caso, hecho controvertido al haber sentado postura el Instituto reclamado en la primera audiencia por cuarenta y ocho horas (ver folio 277 digital del expediente de amparo de primera instancia) y replicado en la segunda audiencia así como en su escrito de apelación y del cual el *a quo* no emitió pronunciamiento; esta Corte, al emitir decisión final sobre el asunto estima que se ha sostenido el criterio referente a que el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social no puede interrumpir, por razón de la edad, la asistencia médica a los hijos menores de edad de los afiliados, cuando los niños se encuentren en estado de emergencia o padezcan de una enfermedad congénita y, por ende, poner en riesgo su vida, tutelando que se proporcione el tratamiento hasta que termine el referido estado (de emergencia) y que demuestre que ha hecho las gestiones pertinentes con el objeto de remitir al paciente al sistema de salud público nacional, de forma inmediata, y tener la certeza de que se le está brindando la asistencia médica pertinente. [En ese sentido se ha pronunciado esta Corte en sentencias de tres de mayo de dos mil veintiuno, ocho de febrero y veinticuatro de agosto, ambas de dos mil veintidós dentro de los expedientes 4024-2020, 5062-2021; y 1979-2022, respectivamente].

Este Tribunal estima menester citar lo que el artículo 128 del Acuerdo 466 de la Junta Directiva del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social regula: *“...Cuando un niño cumpla los cinco años de edad y se encuentre en tratamiento en los servicios médicos del Instituto, terminará su derecho a las prestaciones, salvo que se encuentre en estado de emergencia, en cuyo caso se continuará tratando hasta que termine dicho estado. En los casos de niños que, al llegar a los*



cinco años, requieran tratamiento por anomalías y enfermedades congénitas, incluyendo su rehabilitación, el derecho a las prestaciones se extenderá por el tiempo necesario, sin que éste exceda de la edad de quince años". En ese sentido, esta normativa contiene dos supuestos para aplicarlo: a) que el Instituto prestará el servicio médico a menores de edad, hasta que cumplan quince años, cuando padezcan de alguna anomalía y enfermedad congénita; y, b) cuando un menor de edad esté en estado de emergencia, se le continuará tratando hasta que termine dicho estado. Se entiende que, en este último evento, la cobertura alcanza hasta los dieciocho años, porque conforme al artículo 8 del Código Civil, la mayoría de edad se alcanza a los dieciocho años y, en concatenación con ello, de la misma manera, el artículo 2 de la Ley de Protección Integral de la Niñez y la Adolescencia, establece que se considera niño o niña a toda persona desde su concepción hasta que cumple trece años, y adolescente a toda persona desde los trece hasta que cumple dieciocho años. En el presente caso, la menor Keyla Belén Román Alvarado –pensionada ante el fallecimiento de su padre– quien padece *"la enfermedad de Fabry"* –se determinó que al momento de promover amparo, había cumplido ocho años– se encuentra dentro de los límites de edad contenidos en la normativa aplicable y siendo que sus padecimientos la colocan en estado de emergencia, una correcta intelección de los referidos cuerpos normativos permite determinar que la situación de la paciente habilita acceder a la asistencia médica durante toda la minoría de edad, hasta el límite previsto por las leyes referidas. De esa cuenta, la situación descrita encuadra en el segundo supuesto (estado de emergencia) contenido en la norma en mención en correcta observancia de lo dispuesto en las leyes civiles que determinan los alcances –de edad– de la etapa de la niñez y adolescencia.



El derecho de gozar de las atenciones que el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social presta, sin entenderlo en forma restrictiva ni desigual, corresponde a todas aquellas personas afiliadas al régimen de seguridad y previsión social conferido al Instituto relacionado, el que, conforme su normativa propia y disposiciones reglamentarias que autorizan su funcionamiento en la prestación de sus servicios debe cubrir las enfermedades generales, especialmente las congénitas, de acuerdo con los artículos 28, literales c) e, i); y, 31 de la Ley Orgánica del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social. Al afiliado y a los familiares a quienes se extienda el beneficio del régimen de seguridad social, le asiste los derechos a la protección de enfermedades y que les sean prestados servicios de asistencia médica en consultorios y hospitales del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social.

En casos como el presente, existe normativa creada en función de resguardar el régimen económico del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, que regula los alcances, límites y formas de acceso a sus servicios, y que, por elemental humanismo, en casos excepcionales, como en el de estudio, la aplicación de la estricta legalidad no prevalece ante el inminente riesgo de pérdida de la vida (estos son excepcionales y evaluables en cada situación). Como antes se vio, el caso de la paciente encuadra en el artículo 128 del Acuerdo 466 de la Junta Directiva del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social. Zanjado lo anterior, se debe tomar en cuenta que Keyla Belén Román Alvarado, tiene derecho a continuar recibiendo la atención médica y fármacos que necesita, superando la edad referida en aquella norma, hasta cumplir dieciocho años, en tanto no se opere el traslado del paciente al sistema nacional de salud. De esa cuenta, cuando la menor alcance la mayoría de edad, el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social,



previo a la suspensión de su asistencia, debe hacer las gestiones de remisión al sistema de salud pública nacional, de forma inmediata debido a que existen márgenes establecidos por la normativa interna del Instituto Guatemalteco de Seguridad, los cuales, en casos similares, fueron superados –mas no eliminados– mediante sentencias emitidas por la Corte de Constitucionalidad en beneficio de menores de edad que reciben beneficios de aquel Instituto, por ser hijos de sus afiliados. [El criterio relativo a que un menor de edad que padece una enfermedad congénita tiene derecho a recibir atención médica y fármacos del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, por ser hijo de un afiliado a dicho Instituto, hasta los dieciocho años, ha sido sostenido por esta Corte en sentencias de tres de mayo, cuatro y veinticuatro de noviembre, todas de dos mil veintiuno, dentro de los expedientes 4024-2020, 348-2021; y 5199-2021, respectivamente].

El Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, al evacuar la audiencia de vista conferida, manifestó que el acto reclamado ha quedado sin materia, derivado del desistimiento del medicamento solicitado en amparo por la postulante, resultando evidente que la acción de la naturaleza referida carece de asidero legal y resulta incongruente el otorgamiento de la garantía constitucional de manera indefinida. Al respecto, esta Corte estima que dicho argumento no puede ser acogido en esta sede constitucional en atención a la resolución de veinticuatro de octubre de dos mil veintidós, mediante la cual este Tribunal dictó auto para mejor fallar, en el cual requirió que la amparista presentara a esta Corte escrito debidamente firmado por su persona con el auxilio respectivo, en el que manifestara expresamente si ratificaba su pretensión objeto del amparo que planteó contra el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, en cuanto a solicitar a este el suministro del medicamento “*Fabrazyme Agalsidasa Beta* *vía*/35 mg 1mg/kg peso.



Administrar 1 vial en 250 ml de solución salina vía intravenosa en 4 horas cada 14 días por tiempo indefinido, ajustar dosis según incremento de peso” o si ya no tenía interés en que se le proporcionara. En atención a ello, la postulante, manifestó que reitera la pretensión solicitada en la garantía constitucional y que se le continúe proporcionando a su hija mejor de edad el medicamento requerido, puesto que ha logrado resguardar su vida.

Consecuentemente, el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, por medio de las autoridades cuya intervención resultara necesaria para el efectivo cumplimiento de la garantía que se concede, debe: **a)** proporcionar a la niña Keyla Belén Román Alvarado el medicamento denominado “*Fabrazyme Agalsidas Beta vial/35 mg 1mg/kg peso. Administrar 1 vial en 250 ml de solución salina vía intravenosa en 4 horas cada 14 días por tiempo indefinido*” bajo la responsabilidad de su madre y del médico Julio Rafael Cabrera Valverde de conformidad con la *lex artis*, durante el tiempo que los necesite hasta llegada la mayoría de edad; si llegada esa situación, por cuestiones de afiliación ya no debe seguir recibiendo asistencia médica, el Instituto referido, previo a su suspensión total, debe hacer las gestiones de remisión al sistema de salud pública nacional de forma inmediata y hasta tener la certeza de que la atención y asistencia médica al paciente está siendo debidamente prestada, bajo su total responsabilidad; **b)** efectuar evaluación especial médica completa a Keyla Belén Román Alvarado, a fin de establecer la dosis del fármaco sugerido y cualquier otro que resulte oportuno durante el tiempo que sea necesario, según las necesidades de la paciente, circunstancias que deberán establecer los médicos del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, conforme a la evaluación que le realicen; **c)** deberá además, mantener asistencia médica (consulta y hospitalización, según sea necesario), tratamiento médico



apropiado (incluyendo medicinas que de las evaluaciones resulten más convenientes) y los demás servicios médicos tendientes a preservar la salud y la vida de la beneficiaria, con la celeridad que el caso amerita y según las circunstancias propias de las interesada; **d)** atendiendo a las mismas consideraciones, el referido Instituto deberá comprobar, mediante la observación de la paciente, luego de que se la hayan practicado los estudios respectivos y cualesquiera otros mecanismos científicos adecuados, su idoneidad y eficacia; y **e)** la autoridad referida deberá asegurar y proveer a la paciente el abastecimiento ininterrumpido y continuo de los fármacos necesarios para tratar la enfermedad de “Fabry”, así como los insumos para el correcto tratamiento de ese padecimiento, para preservar su vida y salud. [En similar sentido se ha pronunciado este Tribunal, en sentencias de siete de septiembre de dos mil veinte, once de mayo de dos mil veintiuno y ocho de febrero de dos mil veintidós, dictadas dentro de los expedientes 2064-2020, 3778-2020; y **5062-2021**, respectivamente].

Con base en lo antes considerado, esta Corte determina que el recurso de apelación debe declararse sin lugar, y al haber resuelto el Tribunal de Amparo de primer grado en igual sentido, corresponde confirmar la sentencia venida en grado con la modificación en cuanto a sus efectos positivos que se hará en la parte resolutive del presente fallo.

LEYES APLICABLES

Artículos citados, 265, 268 y 272, literal c), de la Constitución Política de la República de Guatemala; 8°, 10, 42, 43, 45, 49, 60, 61, 66, 67, 149, 163, literal c), 185 de la Ley de Amparo, Exhibición Personal y de Constitucionalidad; 35, 36 y 46 del Acuerdo 1-2013 de la Corte de Constitucionalidad.

POR TANTO



La Corte de Constitucionalidad con base en lo considerado y leyes citadas al resolver declara: **I. Sin lugar** el recurso de apelación promovido por el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social –autoridad reclamada–, como consecuencia, **confirma** la sentencia venida en grado, con la modificación de establecer los efectos positivos de la protección constitucional en los términos siguientes: **a)** proporcionar a la niña Keyla Belén Román Alvarado el medicamento denominado *“Fabrazyme Agalsidasa Beta vial/35 mg 1mg/kg peso. Administrar 1 vial en 250 ml de solución salina vía intravenosa en 4 horas cada 14 días por tiempo indefinido”* bajo la responsabilidad de su madre y del médico Julio Rafael Cabrera Valverde de conformidad con la *lex artis*, durante el tiempo que los necesite hasta llegada la mayoría de edad; si llegada esa situación, por cuestiones de afiliación ya no debe seguir recibiendo asistencia médica, el Instituto referido, previo a su suspensión total, debe hacer las gestiones de remisión al sistema de salud pública nacional de forma inmediata y hasta tener la certeza de que la atención y asistencia médica a la paciente está siendo debidamente prestada, bajo su total responsabilidad; **b)** efectuar evaluación especial médica completa a Keyla Belén Román Alvarado, a fin de establecer la dosis del fármaco sugerido y cualquier otro que resulte oportuno durante el tiempo que sea necesario, según las necesidades de la paciente, circunstancias que deberán establecer los médicos del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, conforme a la evaluación que realicen a la persona beneficiada; **c)** deberá además, mantener asistencia médica (consulta y hospitalización, según sea necesario), tratamiento médico apropiado (incluyendo medicinas que de las evaluaciones resulten más convenientes) y los demás servicios médicos tendientes a preservar la salud y la vida de la hija de la postulante, con la celeridad que el caso amerita y según las circunstancias propias del caso; **d)** atendiendo a las mismas



consideraciones, el referido Instituto deberá comprobar, mediante la observación de la paciente, luego de que se la hayan practicado los estudios respectivos y cualesquiera otros mecanismos científicos adecuados, su idoneidad y eficacia; **e)** la autoridad referida deberá asegurar y proveer a la menor de edad, el abastecimiento ininterrumpido y continuo de los fármacos necesarios para tratar la enfermedad de “*Fabry*” así como los insumos para el correcto tratamiento de ese padecimiento, para preservar su vida y salud; **f)** el plazo que se fija a la autoridad responsable para dar cumplimiento a lo ordenado, es de cinco días, contados a partir del momento de la firmeza de este fallo, bajo el apercibimiento hecho en la sentencia de primer grado y, **g)** se ordena notificar esta sentencia al médico Julio Rafael Cabrera Valverde en la dirección que conste en autos y, en su defecto, en la que aparezca registrada en el Colegio de Médicos y Cirujanos de Guatemala, la cual podrá verificarse por el medio más expedito posible. **II.** Notifíquese y con certificación de lo resuelto, devuélvase el expediente de amparo.



