



OFICIO N° 00151/2024

ANT. : LA COMISIÓN ESPECIAL INVESTIGADORA ENCARGADA DE FISCALIZAR LOS ACTOS DEL GOBIERNO RELACIONADOS CON EL FUNCIONAMIENTO DEL SISTEMA DE PROTECCIÓN FINANCIERA PARA EL DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO DE ENFERMEDADES DE ALTO COSTO Y LA INCORPORACIÓN DE NUEVAS COBERTURAS EN ESTE (CEI-40)

MAT. : REMITE RESPUESTA A OFICIO COMISIÓN CEI N°40 LEY RICARTE SOTO

santiago, 08/02/2024

DE : SANDRA PINO GUZMAN DIRECTORA (S) HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS

A : SEÑOR TOMÁS LAGOMARSINO GUZMÁN DIPUTADO CAMARA DE DIPUTADOS

Junto con saludar, informo a usted que con fecha 26 de enero de 2024, se recibió en la dirección de nuestro hospital el requerimiento del Ordinario N° 16/2024, de la Comisión Especial Investigadora encargada de fiscalizar los actos del Gobierno relacionados con el funcionamiento del sistema de protección financiera para el diagnóstico y tratamiento de enfermedades de alto costo y la incorporación de nuevas coberturas en éste (CEI-40), por lo que me permito informar a Ud. lo siguiente:

I. Informar sobre las razones y motivos por los cuales el menor Lucas, quien padecía de Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, habría quedado sin médico tratante.

Observación:

"Responsabilidad del cargo: Los médicos residentes son los responsables de la actividad asistencial y de aplicar integralmente las políticas y normativas de la Unidad para su adecuado funcionamiento. Asumen las funciones de jefe de la UPC en horario no hábil.

Descripción de funciones: • Proporcionar atención directa a los pacientes de la Unidad y atender los requerimientos como concurrentes y consultantes, con fines de evaluar y decidir la admisión de pacientes a la UCI. "

Respuesta:

Consultada la Dra. María Hevia, Médico Jefa del Servicio de Pediatría, señaló que, lo que refieren los padres en requerimiento es que Lucas fue visto de manera regular en las mañanas por uno de los médicos de continuidad, que correspondió en primera instancia, a la Dra. Malig, hasta marzo de 2023, debido a que después de esa fecha la profesional se fue a una estadía de capacitación, por lo que luego, fue asignado al médico Dr. Arellano, posteriormente, el *paro cardiorrespiratorio* lo asumió la médico de turno, Dra. Navarro. La percepción de los padres de Lucas, es que su hijo no tuvo médico tratante, la jefatura médica manifestó de manera categórica, que esto no fue así.

I. Señalar si a la fecha existe investigación sumaria para determinar eventuales responsabilidades por su fallecimiento.

No se realizó una investigación sumaria, debido a que la evolución del paciente fue concordante con el diagnóstico y pronóstico de su enfermedad de base. Lucas era portador de una enfermedad neurológica grave (Atrofia muscular espinal - AME - tipo 1), de expresión clínica severa, con progresión rápida a insuficiencia respiratoria y necesidad de apoyo ventilatorio precoz, pese a estar en tratamiento con Nusinersen desde los 2 meses de edad. Se mantuvo con soporte intensivo médico, nutricional y de rehabilitación desde que ingresó a la Unidad de Cuidados Pediátricos, el 20 de noviembre de 2022.

I. Cuáles son los protocolos aplicados en su último mes de vida, teniendo en consideración la patología que le afectaba.

Desde fines de marzo de 2023, Lucas evolucionó con exacerbación respiratoria, presentó neumonía y atelectasias recurrentes, que requirieron antibióticos parenterales y kinesiterapia respiratoria intensiva, además de aumento de soporte ventilatorio. Pese al manejo intensivo, estando en ventilación mecánica no invasiva, el 14 de abril de 2023, presentó un paro cardiorrespiratorio que se recuperó después de 40 minutos de maniobras, quedando con daño neurológico severo y, lamentablemente, falleció por hipertensión endocraneana grave el 26 de abril de 2023.

La Dra. Hevia, refirió que la evidencia muestra que, mayoría de los lactantes con *AME tipo 1* fallecen antes de los 2 años de vida por complicaciones respiratorias.

Finalmente, informó que, la auditoría de mortalidad infantil realizada concluyó, que:

"ENFERMEDAD GENETICA AME TIPO 1, DIAGNOSTICO DE PRONÓSTICO OMINOSO, QUE LLEVA A TODOS LOS EVENTOS PREDECIBLES QUE PRESENTÓ ESTE PACIENTE. MUERTE NO PREVENIBLE. INEVITABLE"

Es todo cuanto podemos informar, luego de reunir los antecedentes con la Dra. María Hevia, Médica Jefa del Servicio de Pediatría.

Manifiesto la voluntad de resolver sus inquietudes y quedo atenta ante consultas, le saluda atentamente,



SANDRA PINO GUZMAN
DIRECTORA (S)
HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS

FGP/CSS

C.C.: DIRECCIÓN
SUBDIRECCIÓN MÉDICA

RE: Nuevo Oficio Comisión N° 16/2024

Maria Hevia Juricic <maria.hevia@redsalud.gob.cl>

Mar 06/02/2024 19:20

Para: Solange Avila Olivares <solange.avila@redsalud.gob.cl>

CC: Cecilia Sepulveda Sepulveda <cecilia.sepulvedas@redsalud.gob.cl>; Francisca Gonzalez Pinto <francisca.gonzalezp@redsalud.gob.cl>

 1 archivos adjuntos (894 KB)

NORMA-ORGANIZACIÓN-Y-FUNCIONAMIENTO-DE-UNIDADES-DE-PACIENTE-CRÍTICO-PEDIÁTRICO-003.pdf;

Estimada Solange:

Respecto a lo solicitado en el Oficio Comisión N° 16/2024, hay que dejar claro que en la UPC todos los pacientes tienen médico tratante 24/7, que es el residente de turno.

Esto está claramente establecido en las NORMAS DE ORGANIZACIÓN Y FUNCIONAMIENTO UNIDADES DE PACIENTES CRÍTICOS PEDIÁTRICOS (UPCP) del 2017, que adjunto (página 16)

" Responsabilidad del cargo: Los médicos residentes son los responsables de la actividad asistencial y de aplicar integralmente las políticas y normativas de la Unidad para su adecuado funcionamiento. Asumen las funciones de jefe de la UPC en horario no hábil.

Descripción de funciones: • Proporcionar atención directa a los pacientes de la Unidad y atender los requerimientos como concurrentes y consultantes, con fines de evaluar y decidir la admisión de pacientes a la UCI. "

A lo que se refieren los padres en su reclamo es que Lucas fue visto de manera regular en las mañanas por uno de los médicos de continuidad (Dra. Malig) hasta marzo, pero después ella se fue a una estadía de capacitación, por lo que luego fue asignado a otro médico (Dr. Arellano) y después del paro lo asumió la Dra. Navarro. Los padres lo sintieron como que no tenía tratante, pero eso no es así de manera categórica.

Tampoco se hizo una investigación sumaria, ya que la evolución de este paciente fue concordante con el diagnóstico y pronóstico de su enfermedad de base. Lucas era portador de una enfermedad neurológica grave (Atrofia muscular espinal - AME - tipo 1), de expresión clínica severa, con progresión rápida a insuficiencia respiratoria y necesidad de apoyo ventilatorio precoz, pese a estar en tratamiento con Nusinersen desde los 2 meses de edad. Se mantuvo con soporte intensivo médico, nutricional y de rehabilitación desde que ingresó a la unidad, el 20/11/2022. Desde fines de marzo de 2023 evolucionó con exacerbación respiratoria, con neumonía y atelectasias recurrentes, que requirieron antibióticos parenterales y kinesiterapia respiratoria intensiva, además de aumento de soporte ventilatorio. Pese al manejo intensivo, estando en ventilación mecánica no invasiva, el 14 de abril presentó paro cardiorrespiratorio que se recuperó después de 40 minutos de maniobras, quedando con daño neurológico severo y falleciendo por hipertensión endocraneana grave el 26 de abril.

Hay que destacar que la mayoría de los lactantes con AME tipo 1 fallecen antes de los 2 años de vida por complicaciones respiratorias.

La auditoría de mortalidad infantil realizada concluyó:

"ENFERMEDAD GENETICA AME TIPO 1 , DIAGNOSTICO DE PRONOSTICO OMINOSO, QUE LLEVA A TODOS LOS EVENTOS PREDECIBLES QUE PRESENTO ESTE PACIENTE. MUERTE NO PREVENIBLE. INEVITABLE"

Saludos cordiales

Dra. María del Pilar Hevia Juricic
Jefa Servicio de Pediatría
Hospital San Juan de Dios

225742032 - 242032