

**CEI N° 40 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)**

**PERÍODO LEGISLATIVO 2022- 2026
371ª LEGISLATURA
SESIÓN ORDINARIA
CELEBRADA EL DÍA LUNES 15 DE ENERO DE 2024, DE 12:31 A 14:21 HORAS.**

SUMA

1. Inició su cometido y dio cumplimiento a lo encomendado en su mandato.

ASISTENCIA

Asistieron de manera presencial los diputados y diputadas Mónica Arce, Danisa Astudillo, Félix González, Enrique Lee, Tomás Lagomarsino, Carla Morales, Benjamín Moreno, Hernán Palma, Marlene Pérez, Hugo Rey y Consuelo Veloso.

Como invitados, estuvieron presentes, la señora Lunna Martínez de la Campaña "Juntos por Nachito"; señora Ángela Sandoval de manera telemática de la Campaña "Todos Juntos por Luciana"; señora Dianella Peñaloza de la Campaña "Luchemos por Sofía", junto al señor Alejandro Padilla Soto; señor César Morales de la Campaña "Todos por Lucas", quien participó junto a su esposa señora Eugenia Silva. Además, en representación del Ministerio de Salud, estuvieron de manera telemática los asesores señores Sebastián Leiva y Julio Muñoz.

Actuó como secretaria Abogado la señora Ana María Skoknic Defilippis y como Abogado Asistente el señor Ignacio Vásquez Mella.

CUENTA

Se han recibido los siguientes documentos:

1.- Oficio del Secretario General (N°19120), mediante el cual comunica a la CEI N°40 reemplazo permanente del diputado Guillermo Ramírez por la diputada Marlene Pérez.

2.- Oficio del Secretario General (N°19121), mediante el cual comunica a la CEI N°40 reemplazo permanente de la diputada Flor Weisse por la diputada Natalia Romero.

3.- Oficio del Secretario General (N°19156), mediante el cual comunica a la CEI N°40 reemplazo permanente del diputado Daniel Manouchehri por la diputada Danisa Astudillo.

4.- Oficio del Secretario General (N°19146), mediante el cual comunica a la CEI N°40 reemplazo permanente del diputado Stephan Schubert por el diputado Benjamín Moreno.

5.- Oficio del Director de la Biblioteca (N°159), mediante el cual responde a uno de la Comisión e informa que el señor Eduardo Goldstein asistirá a las sesiones de esta Comisión Investigadora. Respuesta Oficio N°: 3/2023

ORDEN DEL DÍA

El diputado Lagomarsino en términos generales, señaló que la comisión investigadora se dividirá en ocho grandes capítulos:

1. Capítulo 1: Campañas Atrofia Muscular Espinal.
2. Capítulo 2: Experiencias internacionales y laboratorios.
3. Capítulo 3: Otras organizaciones de pacientes buscando financiamiento.
4. Capítulo 4: Estado de Acuerdos de Riesgo Compartido.
5. Capítulo 5: Cuidados en domicilio y Pesquisa Neonatal.
6. Capítulo 6: Estado de la Ley Ricarte Soto.
7. Capítulo 7: Comisión ad hoc que ha decidido y decide entrega.
8. Capítulo 8: Fondo de judicialización y posibilidades de más recursos.

El diputado Palma agradeció el esquema proporcionado por el diputado Lagomarsino porque ordena la discusión.

Agregó que también es muy importante la visibilización de las condiciones de salud actuales y no solo los aspectos relativos al financiamiento de los medicamentos.

El diputado Lagomarsino señaló que el ámbito de acción de la comisión investigadora es el financiamiento de las enfermedades de alto costo.

La diputada Arce indicó que este es un tema que muy relevante teniendo en cuenta que no existe respuesta por parte de la institución encargada.

Opinó que es muy lógico el conducto que se proponer porque toma diversos aspectos para llegar a una conclusión adecuada.

El diputado González explicó que la comisión investigadora tiene que tener algún efecto y para ello se debe pedir al Ejecutivo que este en forma presencial en todas las sesiones, con el objeto de poder tener la opinión y apoyo del mismo en ciertos temas.

Por último, acotó que en las propuestas finales se podría cambiar el enfoque por el cual se legisla, toda vez que, por ejemplo, la ley Ricarte Soto estaría basada en enfermedades, y no en tratamientos propiamente tal, siendo indispensable no discriminar por patologías.

La diputada Carla Morales respecto al orden o esquema propuesto en la comisión investigadora, solamente hizo un alcance sobre las organizaciones que se han podido invitar, preguntándose hasta cuándo se va a recibir a los interesados.

La señora Lunna Martínez de la Campaña “Juntos por Nachito” en términos generales, señaló que es la tía de “Nachito”, quien actualmente tiene 1 año 4 meses y padece Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, enfermedad que requiere de la utilización del medicamento más caro del mundo, llamado Zolgensma.

Al respecto, leyó una minuta¹ con la cronología de los hechos, etapas, vivencias y problemáticas que han debido pasar hasta finalmente poder acceder al fármaco a través de la vía judicial.

La señora Ángela Sandoval de la Campaña "Todos Juntos por Luciana" en términos generales, hizo alusión al caso de Luciana, precisando todos los aspectos y obstáculos que han vivido para intentar costear el tratamiento del medicamento Zolgensma.

Opinó que esta problemática es una real lucha contra el tiempo para poder asegurar la calidad de vida de Luciana, sin embargo, informó que el 27 de julio pudieron acceder al medicamento Spinraza pero luego de un tiempo de analizar su eficacia y, teniendo en consideración que debían realizarlo cada cierto tiempo, optaron por esperar el informe de la comisión de evaluadora de expertos, quienes habrían aprobado la utilización del medicamento más caro del mundo, pudiendo a la fecha, gracias al fármaco, alcanzar grandes hitos motores que antes eran impensados.

Recalcó que es importante tener el tratamiento oportuno a través de un screening neonatal, con el objeto de poder diagnosticarlo tempranamente y adoptar las medidas que sean necesarias.

Por último, informó que nunca dieron los nombres de los médicos integrantes de la comisión, no obstante, si se realizaba un seguimiento de cómo va funcionando el tratamiento.

La señora Dianella Peñaloza de la Campaña "Luchemos por Sofía" en términos generales, señaló que es mamá de Sofía Padilla, quien fue diagnosticada con AME tipo 1 en uno de sus controles de niño sano

Comentó los hitos, etapas y problemáticas que han tenido que pasar después del diagnóstico de su hija, recalando que, incluso, optaron por cambiarse de Fonasa a Isapre.

Hizo presente que afortunadamente la Isapre aceptó la cobertura de uno de los medicamentos para el tratamiento del AME y, con eso ha logrado tener un buen avance, conjuntamente con sus terapias y tratamiento oportuno, sin embargo, opinó que es muy difícil costear el CAEC, ya que serían alrededor de 100 UF lo que se tiene que pagar en forma anual.

Señaló que ha pasado el tiempo, pero de todas formas han querido visibilizar la problemática.

¹ <https://www.camara.cl/legislacion/comisiones/documentos.aspx?prmID=4181> (Sesión 3)

Informó que a los 4 meses comenzaron una campaña para poder acceder al tratamiento Zolgensma, toda vez que este era solo una vez en la vida, pero el Ministerio de Salud nunca estuvo disponible para reunirse.

Afirmó que la vida de un niño nunca debe tener un precio y tampoco puede existir un argumento financiero o económico para privar del tratamiento de salud, cuando es indispensable, toda vez el derecho a la vida es una máxima en la legislación nacional.

Manifestó que lo vivido es una pena tan grande porque es sumamente difícil ver a un hijo deteriorándose sin poder hacer nada. En particular, señaló que en la actualidad y lamentablemente Sofía ha presentado varias problemáticas de salud que le han afectado considerablemente en su calidad de vida.

El señor César Morales de la Campaña "Todos por Lucas" expuso en base a una minuta ²que dejó a disposición de la Comisión.

En términos generales, señaló que es padre de Lucas Morales y la campaña que tuvieron en su oportunidad para financiar un medicamento, ahora solo busca justicia.

Contó la experiencia que tuvieron con su hijo y las inclemencias que pasaron en los recintos asistenciales en los cuales se atendió, como también, las problemáticas, falta de empatía y apoyo por parte del Ministerio de Salud.

Hizo presente que pudieron acceder al medicamento Spinraza, donde su evaluación fue positiva pero ante la imposibilidad de costearlo de por vida y otras razones el menor tuvo un empeoramiento en su calidad de vida.

Declaró que Lucas falleció por una neumonía no tratada, no falleció por su enfermedad de base sino por una negligencia médica, a pesar de todas las solicitudes de cuidados especiales que hicieron al establecimiento de salud.

Informó que La evaluación para adquirir el medicamento Zolgensma nunca se realizó, toda vez que la ficha clínica indicó que no era un candidato al fármaco.

A mayor abundamiento, recalcó que el médico de cabecera señaló que no podía dar la receta de Zolgensma porque trabajaba en un laboratorio distinto. Luego de dicha respuesta, afirmó que como padres sintieron una impotencia enorme y llevaron a cabo todos los procesos legales que correspondan para poder probar la negligencia médica que existió en el Hospital San Juan de Dios del hospital. Asimismo, aclaró que no tuvieron apoyo del Ministerio de Salud, pese a que el propio Presidente de la Republica se comprometió a ayudarlos, cuestión que no se materializo en la práctica, donde ni siquiera hubo acompañamiento.

Opinó que es insólito que se gasten tantos recursos en cosas que valen menos que la vida de un niño, como sería la instalación de una piedra artística o los reportajes relacionados con el gobierno o pronunciamiento militar.

² <https://www.camara.cl/legislacion/comisiones/documentos.aspx?prmID=4181> (Sesión 3)

Agregó que no quiere que a otra familia chilena le pase lo mismo que pasaron con su hijo.

El diputado Lagomarsino explicó que la Atrofia Muscular Espinal es una enfermedad genética poco frecuente que afecta a 2 o 3 niños que nacen en Chile cada año. Esta patología impide que se desarrolle correctamente la medula espinal y eso provoca que vayan perdiendo fuerza y movilidad de abajo hacia arriba, siendo uno de los aspectos más críticos cuando deben ser intubados.

Informó que existen tres tratamientos para la enfermedad, el Spinraza, Risdiplam y el medicamento más caro del mundo, Zolgensma.

ACUERDOS

Se adoptaron los siguientes acuerdos:

1. Oficiar a la Ministra de Salud, para que remita los siguientes antecedentes:

a) Decretos, modificaciones y/o prórrogas del decreto supremo que deben suscribir los ministerios de Salud y Hacienda, en relación con los artículos 5 y 6 de la ley N°20.850.

b) Informes de evaluación científica de la evidencia al que hace referencia el artículo 7 de la ley N°20.850, como también, un listado con aquellas evaluaciones pendientes de realizar.

c) Listado de las tecnologías que han sido priorizadas por la comisión de recomendación, en conformidad al artículo 9 de la ley N°20.850, agregando sus respectivas actas, y precisar las tecnologías pendientes de evaluar para su recomendación.

d) Listado de solicitudes de incorporación a la ley N°20.850, separando aquellas que han sido calificadas como superiores e inferiores al umbral que establece el artículo 6 de la normativa. (Solicitud diputado Lagomarsino)

2. Oficiar al Ministro de Hacienda, para que remita todos los estudios de sustentabilidad financiera del Fondo de Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo, realizados por la Dirección de Presupuestos, en virtud del artículo 9 de la ley N°20.850.

Asimismo, informe sobre todas las inversiones que se han realizado, en conformidad al inciso final del artículo 20 de la ley N° 20.850. (Solicitud diputado Lagomarsino)

3. Oficiar a la Ministra de Salud, para que informe sobre el caso de los menores Luciana, Ignacio y Lucas, quienes padecen o padecieron Atrofia Muscular Espinal Tipo 1 (AME), remitiendo las actas y todos los antecedentes de la Comisión Experta Evaluadora, especialmente los integrantes de la misma y los argumentos que fundamentaron para otorgar o no el medicamento Zolgensma.

Respecto del último paciente, indique si efectivamente existen investigaciones sumarias en curso para determinar eventuales responsabilidades por su fallecimiento.

Asimismo, emita un pronunciamiento respecto al plan de acompañamiento que se adoptó para el caso de la menor Sofía y su familia.

Finalmente, señale si existe la intención de trabajar con protocolos para los casos de niños, niñas y adolescente que padecen AME, en conjunto con sus familias. (Solicitud diputada Arce)

4. Oficiar al Director del Fondo Nacional de Salud, para que informe sobre el caso del menor Ignacio, quien padece de Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, señalando las razones que se tuvo para presentar apelación a la resolución dictada por la Corte de Apelaciones en beneficio del paciente. Asimismo, indique la fecha de compra y entrega del medicamento Zolgensma, con el objeto de conocer cuándo comenzará el suministro del fármaco. (Solicitud diputada Arce)

5. Oficiar al Director del Hospital San Juan de Dios, para que informe sobre las razones y motivos por los cuales el menor Lucas, quien padecía de Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, habría quedado sin médico tratante. Interesa conocer, especialmente, cuáles son los protocolos aplicados en su último mes de vida, teniendo en consideración la patología que le afectaba.

Por último, señale si a la fecha existe investigación sumaria para determinar eventuales responsabilidades por su fallecimiento. (Solicitud diputada Arce)

6. Oficiar al Director del Instituto de Salud Pública para que informe sobre los estudios clínicos referidos al tratamiento aplicable para la Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, que estarían actualmente en ensayo clínico. (Solicitud diputado Lee)

7. Oficiar a la Ministra de Salud para que informe sobre los estudios clínicos referidos al tratamiento aplicable para la Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, que estarían actualmente en ensayo clínico.

Asimismo, indique si existe algún protocolo de admisibilidad para determinar la pertinencia y eficacia de alguno de los tres tratamientos existentes para dicha patología. (Solicitud diputado Lee)

8. Oficiar al Director del Instituto de Salud Pública para que informe sobre el caso de Ignacio, quien padece de Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, cuándo se tomó conocimiento de su condición; la fecha de creación de la Comisión Experta Evaluadora y, los fundamentos técnicos que determinaron el rechazo del tratamiento del medicamento Zolgensma.

Asimismo, indique el número de pacientes diagnosticados con enfermedades de alto costo y qué solución o tratamiento se estaría dando por parte del Ejecutivo, cuando se rechazan sus solicitudes por el ente técnico, remitiendo fundamentaciones y criterios científicos adoptados.

Se requiere, asimismo, se informe sobre los protocolos existentes para tomar la decisión de realizar *screening* neonatal, en caso de corresponder.

Finalmente, señale las medidas que se adoptaron para garantizar el acompañamiento de las familias y de los niños que padecen enfermedades de alto costo, tales como AME, especialmente en materia de salud mental, desde el momento en que se da inicio al proceso de diagnóstico. (Solicitudes diputados Rey y Carla Morales)

9. Oficiar a la Ministra de Salud, para que informe sobre el caso de Ignacio, quien padece de Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, señalando cuándo se tomó conocimiento de su condición; la fecha de creación de la Comisión Experta Evaluadora y, los fundamentos técnicos que determinaron el rechazo del tratamiento del medicamento Zolgensma.

Asimismo, indique el número de pacientes diagnosticados con enfermedades de alto costo y qué solución o tratamiento se estaría dando por parte del Ejecutivo, cuando se rechazan sus solicitudes por el ente técnico, remitiendo fundamentaciones y criterios científicos adoptados.

Se requiere, asimismo, informe sobre la existencia de protocolos para determinar la realización de *screening neonatal*, en caso de corresponder.

Finalmente, señale las medidas que se adoptaron para garantizar el acompañamiento de las familias y niños que padecen enfermedades de alto costo, tales como AME, especialmente en materia de salud mental, desde el momento en que se da inicio al proceso de diagnóstico. (Solicitudes diputados Rey y Carla Morales)

10. Oficiar a la Ministra de Salud, con la finalidad que pueda designar a algún funcionario asesor de dicho Ministerio, a fin que concurra en forma presencial a las sesiones de esta Comisión Investigadora, de tal manera que sea un interlocutor de la misma.

11. Oficiar al Ministro de Hacienda, con la finalidad que pueda designar a algún funcionario de dicho Ministerio, a fin que concurra en forma presencial a las sesiones de esta Comisión Investigadora, de tal manera que sea un interlocutor de la misma.

12. Acordó por unanimidad, por esta sesión, que los representantes del Ministerio de Salud puedan conectarse en forma telemática solamente en calidad de oyentes, teniendo en consideración la importancia y relevancia de la misma.

El debate suscitado en esta sesión queda archivado en un registro de audio a disposición de las señoras y de los señores diputados de conformidad a lo dispuesto en el artículo 256 del Reglamento de la Cámara de Diputados.

Habiendo cumplido con su objeto, la sesión se levanta a las **14:21** horas.

ANA MARÍA SKOKNIC DEFILIPPIS
Secretaria Abogada de la Comisión

**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 ESTE**

SESIÓN EN FORMATO MIXTO:

(Presencial y vía telemática)

Sesión 3^a, celebrada en lunes 15 de enero de 2024,
de 12:31 a 14:21 horas.

Preside el diputado señor Tomás Lagomarsino.

Asisten las diputadas señoras Mónica Arce, Danisa Astudillo, Carla Morales, Marlene Pérez y Consuelo Veloso, y los diputados señores Félix González, Enrique Lee, Benjamín Moreno, Hernán Palma y Hugo Rey.

Concurren, en calidad de invitados, de la campaña "Juntos por Nachito", la señora Lunna Martínez; de la campaña "Luchemos por Sofía", la señora Dianella Peñaloza junto al señor Alejandro Padilla; de la campaña "Todos Juntos por Luciana", la señora Ángela Sandoval, y de la campaña "Todos por Lucas", el señor César Morales junto a su esposa, la señora Eugenia Silva.

Asimismo, en representación del Ministerio de Salud, concurren, vía telemática, los asesores señores Sebastián Leiva y Julio Muñoz.

TEXTO DEL DEBATE

-Los puntos suspensivos entre corchetes [...] corresponden a interrupciones en la transmisión telemática.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- En el nombre de Dios y de la Patria, se abre la sesión.

La señora Secretaria dará lectura a la Cuenta.

La señora **SKOKNIC**, doña Ana María (Secretaria).- No hay Cuenta, señor Presidente.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Antes de iniciar la sesión, les recuerdo que la última sesión se frustró por no tener *quorum*, pero creo que hoy existe el ánimo para evitar que eso vuelva a ocurrir, por lo que no vale la pena ahondar más en ese punto.

Fruto del trabajo previo a esta comisión especial investigadora, me gustaría mostrarles esta pequeña lámina de PowerPoint, para tratar de ordenar la cronología de la comisión investigadora, para que podamos tener un informe final ordenado y que las exposiciones se vayan haciendo de la misma manera y con una cierta lógica. Obviamente, este cuadro está abierto a modificaciones, a medida que vayamos avanzando.

La idea es dividir esta comisión especial investigadora en ocho grandes partes o capítulos:

Capítulo 1: Campañas Atrofia Muscular Espinal. Son campañas de familias o pacientes para financiar medicamentos, que corresponde a la sesión de hoy, en la cual hemos tratado de convocar a cuatro de las campañas que podrían representar a las distintas que han existido en este período de tiempo y con distintos resultados.

Capítulo 2: Experiencias internacionales y laboratorios. Tiene como principal objetivo conocer la experiencia internacional sobre tratamientos para la Atrofia Muscular Espinal y los laboratorios que han desarrollado medicamentos para esta enfermedad. La idea es invitar a los tres grandes laboratorios, y ninguno en particular, para que no se sienta que hay prioridad entre ellos.

Capítulo 3: Otras organizaciones de pacientes buscando financiamiento. Al respecto, me han llegado propuestas de invitados del diputado Félix González, y aprovecharemos de invitar a la Alianza Chilena de Pacientes, a la Federación Chilena de Enfermedades Poco Frecuentes y a la Federación Chilena de Enfermedades Raras, además de a cualquier otra agrupación de pacientes que esté buscando

financiamiento para tratamientos de elevadísimos costos, que es lo que motiva finalmente a esta comisión especial investigadora.

Capítulo 4: Estado de Acuerdos de Riesgo Compartido. Tiene que ver principalmente con el estado del arte sobre los acuerdos de riesgo compartido, que es un mecanismo mediante el cual se pueden comprar tratamientos de alto costo. Se ha buscado durante años que el Estado de Chile los implemente, sin mucho éxito.

Capítulo 5: Cuidados en domicilio y pesquisa neonatal de pacientes con requerimientos especiales, referidos a hospitalizaciones domiciliarias. A la vez, en ese acápite, habría que incorporar la pesquisa neonatal -el pinchacito que se le hace a los recién nacidos en Chile-, que actualmente cubre dos enfermedades: hipotiroidismo congénito y fenilquetonuria. Ha habido un esfuerzo de años para ampliar la pesquisa neonatal.

Capítulo 6: Estado de la ley Ricarte Soto. Como todos hemos sabido, se ha entendido prorrogado el decreto N° 5 de dicha ley por sucesivos años, impidiendo que se incorporen nuevas tecnologías al Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo, conocido como ley Ricarte Soto.

Capítulo 7: Comisión *ad hoc* que ha decidido y decide entrega de tratamientos de alto costo; en particular, en el caso de la Atrofia Muscular Espinal, de la Comisión *ad hoc* de Enfermedades Neurodegenerativas.

Capítulo 8: Fondo de judicialización y posibilidades de más recursos. Recordemos que el año antepasado, en la discusión de la Ley de Presupuestos para 2023, realizada en 2022, se aprobó en forma inédita un fondo para financiar la judicialización, que anteriormente eran fondos extraordinarios que se entregaban a la partida de Salud, y desde el presupuesto aprobado en 2022 para 2023 existe un fondo denominado coloquialmente "fondo de judicialización", para tener un grado de revisión de este.

Este es el planteamiento que ofrezco como Presidente de esta comisión, para ordenar el funcionamiento de la misma.

No sé si alguno de los diputados y diputadas presentes tiene algún comentario a propósito de esto. Obviamente, esto es revisable y la gracia es que los invitados puedan irse ordenando a medida que vayamos avanzando en cada una de estas materias.

Tiene la palabra el diputado Hernán Palma.

El señor **PALMA**.- Señor Presidente, agradezco el esquema hecho por usted, porque me parece que ordena la discusión. Sin embargo, me da la impresión de que no todas las organizaciones necesariamente andan en busca de financiamiento.

También es necesaria la visibilización de las condiciones de salud. Sabemos que en Chile hay más de 7.000 condiciones catalogadas como raras e infrecuentes, o de difícil diagnóstico o de difícil tratamiento.

De hecho, había propuesto la posibilidad de invitar a la Federación Chilena de Enfermedades Raras (Fecher) y a la Federación de Enfermedades Poco Frecuentes (Fenpof), por ejemplo.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Sí.

El señor **PALMA**.- Y es importante, porque puede que algunas tengan cobertura, pero están invisibilizadas. De hecho, a veces nos la hemos pasado acá discutiendo el día de la esclerosis múltiple, de patologías entéricas, etcétera.

Señalo esto como una pequeña acotación, para incluir ahí a otras organizaciones.

Gracias.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Me parece atinente, pero esta comisión investigadora tiene por objeto abordar las enfermedades de alto costo, principalmente tratamientos de alto costo.

Obviamente, podrían estar las prótesis, los tratamientos permanentes o las intervenciones quirúrgicas de elevadísimo costo, pero el ámbito de competencia de esta comisión investigadora es el financiamiento de los tratamientos de alto costo.

Es ese marco, sería positivo incluir a otras organizaciones, en su amplio espectro.

Tiene la palabra la diputada Mónica Arce.

La señora **ARCE** (doña Mónica).- Señor Presidente, primero, me alegra que hoy podamos realizar nuestra primera sesión. Este es un tema que, como equipo, nos llegó muy a fondo. Para nosotros, también es muy importante apoyar a las familias. Cuando se propuso el tema de la comisión, me pareció muy atingente, por lo demás, teniendo en cuenta que no teníamos respuesta por parte de la institucionalidad.

Sobre lo que usted presentó, señor Presidente, creo que es lógico, porque en el fondo también va contando una historia. Según los capítulos que usted propuso en su presentación, vamos a tomar ciertos antecedentes de distintas posturas para llegar a un cierre de los temas. Por consiguiente, al menos yo estoy muy de acuerdo con lo que usted presentó, señor Presidente y, por lo demás, agradezco mucho que usted haya hecho un esquema, porque creo que, de todas maneras, ordena el funcionamiento de esta comisión.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Gracias, diputada Arce.

Tiene la palabra el diputado Félix González.

El señor **GONZÁLEZ** (don Félix).- Señor Presidente, estoy totalmente de acuerdo con el esquema propuesto por usted -ya lo había adelantado por otras vías-, porque la comisión debe tener algún efecto, y para que lo tenga, ya que nosotros, como parlamentarios, no podemos modificar o incluir nuevas enfermedades en la ley Ricarte Soto, porque irroga gasto, propongo pedir al Ejecutivo que nombre a algún representante para que esté presente en todas las sesiones. No sé si en este momento hay alguien del ministerio presente. Claro, porque uno de los objetivos principales de estas comisiones es investigar para determinar irregularidades, como en el caso Convenios, pero en otras oportunidades hay que evaluar la gestión,

que, creo, es esa la intención de esta comisión, y finalmente hacer propuestas.

En tal sentido, creo que esta comisión puede hacer algo muy interesante y cambiar el enfoque con el que se legisla la ley Ricarte Soto, basada en enfermedades, o sea enfermedad por enfermedad, en lugar de hacerlo de tratamientos en tratamientos. Si hay un tratamiento que tiene un cierto costo y se autoriza para una persona, porque tiene la enfermedad A, no veo que sea razonable negárselo a la que tiene la enfermedad B, si el tratamiento es el mismo y tiene el mismo costo.

Entonces, creo que, si llegamos a tener éxito, eso tendrá que incidir en cómo toma las decisiones el Ministerio de Salud. Entonces, si no está el Ministerio de Salud presente en la comisión, perdemos una oportunidad.

Gracias, Presidente.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Gracias, diputado.

Pedí a la Secretaría que despachará las citaciones con copia al asesor legislativo del Ministerio de Salud, señor Jaime Junyent, y a la asesora legislativa del Ministerio de Hacienda, que son las dos secretarías de Estado, objeto de la investigación de la comisión. Entonces, podemos acordar que se despachen las invitaciones a ambas secretarías de Estado para que asignen a un asesor de manera permanente en la comisión.

Señora Secretaria, ¿se despacharon las citaciones? ¿Hubo alguna respuesta?

La señora **SKOKNIC**, doña Ana María (Secretaria).- No hubo respuesta.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- No hubo respuesta por parte del ministerio, pero insistiremos en invitarlos sesión a sesión.

La señora **SKOKNIC**, doña Ana María (Secretaria).- El Ministerio de Salud acusó recibo, pero el de Hacienda no.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Muchas gracias.

Esperemos que el señor Jaime Junyent, a quien conocimos muy bien en la Comisión de Salud, pueda estar presente en las próximas sesiones.

Tiene la palabra la diputada Carla Morales.

La señorita **MORALES** (doña Carla).- Señor Presidente, saludo a las organizaciones y a los diputados y diputadas presentes.

Respecto de lo que usted planteó, en torno al esquema del orden de la comisión investigadora, me parece bien; sin embargo, solo haré un alcance sobre las organizaciones que, en algún minuto, podríamos invitar.

Ya se extendieron invitaciones a las organizaciones que hoy están presentes, pero en el caso de invitar a otras, ¿lo haríamos directamente con usted, dentro del esquema de las presentaciones? ¿Se puede hacer en medio? ¿Cómo lo haremos? Porque la idea es determinar hasta cuándo podremos recibir a la sociedad civil y a las organizaciones.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Señora diputada, podemos recibirlas durante todo el funcionamiento de la comisión investigadora, y si surge la necesidad de ampliar las invitaciones, podemos ajustarnos para recibirlas en la medida que surja la necesidad.

Sin embargo, hoy tenemos invitados a quienes hacen campañas de familias con niños y niñas con Atrofia Muscular Espinal que, de las organizaciones de personas afectadas por patologías con tratamientos de alto costo, son las que han tenido más visibilidad en el último tiempo, ya que, claramente, es el caso estándar de los tratamientos con elevadísimo costo.

No obstante, la cuestión es abrir las audiencias a personas afectadas por otras enfermedades que tengan tratamientos de muy alto costo, por lo menos, esquemáticamente, lo que ocurriría en la subsiguiente sesión, para seguir un orden. Como dije, si surge la necesidad de recibir a otras agrupaciones, podemos adaptarnos, para no dejar a nadie afuera. Así que, cuando entremos al análisis de la ley Ricarte Soto, nos hará más

sentido en la medida que hayamos escuchado a todas las organizaciones que están pendientes de ingreso.

No olvidemos que la ley Ricarte Soto, ley N° 20.850, establece un mecanismo por el cual personas u organizaciones pueden solicitar el ingreso a tratamientos de alto costo, y que tienen que ser incorporadas a un procedimiento. Muchas de esas organizaciones y pacientes ya han pedido ser incorporados, pero no ha sido posible, debido a la falta de financiamiento.

Antes de iniciar la audiencia, pido el acuerdo de la comisión para oficiar a la ministra de Salud, para que nos remita el conjunto de decretos de dos artículos de la ley Ricarte Soto. Son todos los decretos y las modificaciones al decreto al que hace referencia el artículo 5° de la ley N° 20.850, que es el que establece o incorpora los diagnósticos y tratamientos de alto costo, y todos los decretos y, eventualmente, las modificaciones o prórrogas del decreto al que se refiere el artículo 6°, en relación con el umbral de alto costo que define la misma ley.

¿Habría acuerdo?

Acordado.

Iniciando el Orden del Día, invito a la mesa a la señora Lunna Martínez, de la campaña "Juntos por Nachito", quien tiene la palabra.

La señora **MARTÍNEZ**, doña Lunna (representante de la campaña "Juntos por Nachito").- Señor Presidente, los saludo y agradezco la invitación.

Como usted anticipó, mi nombre es Lunna Martínez Sierra, representante de la campaña "Juntos por Nachito". Soy la tía de Ignacio, quien tiene un año cuatro meses de edad y padece AME tipo 1.

Les contaré la cronología, cómo ha sido el proceso y nuestro objetivo como familia.

Ignacio, nació el 24 de agosto de 2022. El embarazo fue totalmente sano, al igual que el parto y sus primeras semanas de vida, o, al menos, eso es lo que pensábamos en ese momento.

El 25 de octubre del mismo año, cuando contaba con dos meses de edad, Ignacio fue diagnosticado con Atrofia Muscular Espinal tipo 1.

En ese momento, a nosotros, como familia, se nos vino el mundo de encima, porque uno, con total desconocimiento, guglea la enfermedad y se encuentra con algo catastrófico, letal y sin tratamiento.

Desde ese momento comenzamos una campaña maratónica solidaria: "Juntos con Nachito", y paralelamente, con la intermediación del alcalde de Curicó, del gobernador del Maule, además de la visita de Camila y Joaquín a La Moneda, el 28 de noviembre de 2022, por medio de cartas, solicitamos al Ministerio de Salud acceder al tratamiento con el medicamento Zolgensma, cuyo costo es de 2,1 millones de dólares. Cabe señalar que la familia de Nachito, los papás, Camila y Joaquín, viven en Curicó.

Ese mismo mes, Ignacio ingresó a un estudio clínico con el medicamento Spinraza al hospital Luis Calvo Mackenna, a cargo del doctor Ricardo Erazo.

En diciembre del mismo año, y de manera accidental, Joaquín logró comunicarse y dialogar con la ministra de Salud, quien se comprometió a entregarnos una respuesta de manera rápida y oportuna respecto del acceso al medicamento. En ese momento se le planteó lo urgente que era para Ignacio recibir el tratamiento con Zolgensma de forma temprana, ya que se encontraba en excelente estado de salud, sin complicaciones ni necesidad de apoyo en sus actividades esenciales de la vida diaria.

Con todo, el tiempo avanzaba y seguíamos sin respuesta por parte del ministerio. En ese momento, se decidió interponer un recurso de protección para Ignacio, y seguimos con cuanta actividad se nos ocurrió para reunir el dinero, porque, además, tuvimos el antecedente de que, anteriormente, dos familias habían hecho campañas y lograron conseguir Zolgensma. También, para visibilizar el caso, empezamos a gestionar tanto con la prensa como con parlamentarios.

Pasados seis meses, es decir, en marzo de 2023, Ignacio comenzó a tener dificultades para alimentarse, lo que derivó en una neumonía aspirativa que lo mantuvo alrededor de seis meses en la UCI, de los cuales pasó casi tres intubado, y también pasó por cuatro procesos de extubación.

Quiero mencionar que como familia dimos una batalla con los profesionales y con los doctores, ya que ellos estaban empecinados, de una u otra forma, en que a Ignacio se le debía hacer una traqueotomía.

En ese momento, mi hermana Camila se comunica con unos doctores expertos en extubaciones de niños con AME, en Estados Unidos, y los profesionales del hospital Luis Calvo Mackenna se abrieron a la posibilidad de probar este nuevo protocolo, lo cual básicamente le salvo la vida a Ignacio.

Me parece muy importante mencionarlo, porque nos hemos dado cuenta -y otras familias también van a poder contar su experiencia- de que, al ser una enfermedad rara y nueva, hay muchos profesionales que, a lo mejor, se quedan con la antigua escuela y no se abren a nuevos protocolos o conocimientos.

En nuestro ingreso al hospital Luis Carlos Mackenna, de palabra, se informó a Camila y a Joaquín la decisión de la primera evaluación realizada a Ignacio, que concluiría con que no financiarían Zolgensma porque no existía evidencia de que con un cambio de medicamento tendría buenos resultados.

En esa evaluación, el caso de Ignacio fue presentado a la comisión por el doctor Ricardo Erazo, quien consideró que debía continuar con Spinraza. Nunca se cuestionó el conflicto de interés que él tenía, considerando que recibe financiamiento por parte del laboratorio Biogen, a través de dicho estudio clínico.

En este contexto, como familia solicitamos una segunda evaluación, esta vez con otro especialista, para evitar posibles conflictos de intereses por parte de los médicos. De forma irrisoria, con casi ocho meses de edad, Ignacio

fue evaluado de manera presencial. El procedimiento fue realizado en la UCI, cuando se encontraba intubado y sedado. Obviamente, en ese momento, la evaluación no fue positiva.

Al mes siguiente, en mayo de ese año, se nos entregó un informe en el que se planteaba que, por tener más de seis meses de edad y por encontrarse con asistencia ventilatoria permanente, él no era candidato para recibir el medicamento.

Se ignoran las indicaciones del laboratorio, al igual que las establecidas por el Instituto de Salud Pública, ya que Zolgensma está indicado hasta los 2 años de edad,

Cabe mencionar que el Ministerio de Salud se demoró aproximadamente cinco meses en crear esa comisión de expertos. Por cierto, nosotros nunca supimos quiénes eran los médicos que realizaron la evaluación, y cuando se nos entregó un informe, este no tenía respaldo científico ni la firma de un profesional. Además, para ser honestos, ese era un informe que hasta un niño de educación básica podría haber redactado; es decir, dejaba bastante que desear.

Un dato importante a considerar es que ese informe tenía fecha anterior a la creación de la comisión evaluadora, que fue el 16 de mayo.

Desde esa incorrecta evaluación, tuvieron que pasar seis meses para que el ministerio diera una respuesta definitiva. Durante octubre de 2023, cuando Ignacio tenía un año y dos meses, nuestra campaña "Juntos por Nachito" ya se había masificado en las redes sociales y en la prensa.

Cabe señalar que fue impresionante enterarse durante todo este proceso de muchos casos e historias de familias chilenas de niños con AME y de que varios de ellos fallecieron por no poder optar a un tratamiento y por no haber sido diagnosticados a tiempo.

Esta es una apreciación muy personal, pero durante toda la campaña conocí a muchas familias que habían perdido a sus hijos porque en los hospitales les dijeron que la

enfermedad no tenía tratamiento, porque quizás en su momento, en lugares más rurales o familias con menos recursos o menos conocimiento, simplemente los desahuciaron y les dijeron, en forma literal: "Deje que la enfermedad avance", o simplemente muchos de ellos no vieron la posibilidad de luchar por estos medicamentos. De verdad, eso me parece lamentable. Encuentro terrible que eso haya sucedido durante todos estos años, y de corazón espero que ustedes puedan hacer algo para que no sigan falleciendo bebés, porque en la actualidad está comprobado, científicamente, que, si la enfermedad se diagnostica a tiempo y tiene tratamiento, los niños pueden tener una vida prácticamente normal.

Los invito a revisar nuestro Instagram de campaña, porque visibilizamos bastante esta situación y porque constatamos que hay niños que recibieron el medicamento y están caminando. Borjita está yendo al colegio, lo cual es algo totalmente impensado en un caso de AME1.

Insisto en que es muy relevante que se entienda que, si se diagnostica a tiempo y hay tratamiento, los niños pueden hacer una vida totalmente normal.

El 29 de noviembre de 2023, la Primera Sala de la Corte de Apelaciones de Talca acogió el recurso de protección en favor de Ignacio, disponiendo que, en el más breve tiempo posible, se realizaran las gestiones pertinentes para la adquisición, suministro y financiamiento del fármaco Zolgensma. El 5 de diciembre, Fonasa apeló a la decisión y pidió que se revocara, declarando que se rechaza el recurso de protección, lo cual nos llevó inmediatamente a otro proceso.

La Corte Suprema, finalmente, después de mucha presión política y mediática...

Hago hincapié en que nosotros somos una familia chilena normal, de clase media, sin ninguna influencia, pero todo lo que hemos logrado ha sido porque hemos batallado e insistido hasta el final. El hecho de llegar acá, los contactos que hemos conseguido, todo ha sido porque no

hemos descansado este año y cuatro meses que llevamos de campaña.

Cabe destacar que, a pesar de nuestra felicidad, hasta la semana pasada no habíamos recibido ni una respuesta por parte del Fonasa. Insisto en lo mismo, ya que, producto de las presiones, porque tuvimos que volver a hacerlo, recién hace pocos días Fonasa se comunicó con Camila y Joaquín, los padres de Ignacio, para comenzar con el proceso de compra del medicamento.

Esa es más o menos nuestra historia. Nosotros como familia estamos empecinados en que ninguna otra familia en Chile pase por lo que hemos tenido que pasar nosotros, porque es sumamente indigno andar pidiendo dinero en las calles, en colectas, tener que andar haciendo bingos, completadas, eventos deportivos para salvarle la vida a tu ser querido. No sé qué harían ustedes, los que son padres, por sus hijos, pero es sumamente indigno todo el proceso que hemos tenido que pasar, y por eso estamos acá.

Desde el fondo del corazón les pido que ojalá a futuro se cree una política pública que considere la cobertura de exámenes, a través de los cuales se pueda detectar a tiempo la enfermedad y también que se logren financiar tratamientos para que nadie tenga que pasar por lo que nosotros pasamos.

Gracias.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Gracias, señora Lunna Martínez.

Tiene la palabra el diputado Hernán Palma.

El señor **PALMA**.- Señor Presidente, me informa el señor Jaime Junyent que, en representación de su equipo, se encuentra en línea el señor Sebastián Leiva.

La señora **SKOKNIC**, doña Ana María (Secretaria).- Señor Presidente, tenemos que hacer presente que ellos no pueden intervenir.

Todas las personas del gobierno deben hacerlo en forma presencial, salvo que la comisión, por unanimidad, autorice que lo hagan en forma telemática. Eso rige tanto

para las comisiones legislativas como para las investigadoras.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Tiene la palabra la diputada Marlene Pérez.

La señora **PÉREZ** (doña Marlene).- Señor Presidente, primero, quiero pedir disculpas por el atraso.

Me interesa mucho esta comisión y, por supuesto, quiero saludar a quienes, lamentablemente, solo escuché al final de su intervención; pero, estoy al tanto de la situación de Nachito, y quiero decirles que creo que igual deberíamos darle una oportunidad al Ejecutivo para que exponga, porque es necesario. Sería ideal que logremos la unanimidad para que hagamos, porque, en mi opinión, no lo podemos seguir postergando.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Diputada Pérez, dentro de la estructura orgánica de la comisión, propuesta al principio de la sesión, al Ministerio de Salud lo vamos a invitar en el punto de la denominada ley Ricarte Soto. Es decir, primero, vamos a escuchar a los representantes de las cuatro campañas presentes, que es el objetivo de esta sesión. En la segunda sesión, vamos a conocer los tratamientos disponibles y por qué su elevado costo. Tendremos una tercera sesión referente a las organizaciones, para invitar a cualquier organización u otros pacientes que tengan tratamientos de elevadísimo costo.

Pasaremos a la etapa cuatro, a los acuerdos de riesgo compartido, que corresponde a un mecanismo para comprar. En ese momento, vamos a empezar a entrar en el rol del Estado y, cuando comencemos con la ley Ricarte Soto, entra todo el ministerio para tener un hilo conductor en la comisión investigadora y, eventualmente, no vayamos picoteando en las diversas materias.

En todo caso, cualquier planteamiento que desee hacer el ministerio, por intermedio de sus asesores, los señores Jaime Junyent o Sebastián Leiva, no habrá inconveniente en resolver, a medida que avancemos. Finalmente, invitaremos a la ministra y a los subsecretarios en las

respectivas sesiones que definimos para recibir a las secretarías de Estado.

Después, le enviaré el orden detallado que propuse, para que todos nos podamos ajustar y tener una línea conductora, porque, de acuerdo con mi experiencia en las comisiones investigadoras, a veces se picotea mucho y no hay un hilo conductor.

Por eso, en esta ocasión, hemos tratado de implementar dicha modalidad para que el informe sea más claro y podamos tener un relato ordenado, porque cuando se invita a las ministras o ministros al inicio de las comisiones, después de escuchar a todas las organizaciones se quiere volver a invitar a la ministra o ministro.

Entonces, es mejor recabar primero todos los antecedentes antes de invitar a las secretarías o secretarios de Estado.

Tiene la palabra la señora Secretaria.

La señora **SKOKNIC**, doña Ana María (Secretaria).- Señor Presidente, para resumir el tema, ¿hoy día ustedes van a dar la unanimidad para que el señor Leiva hable, si necesita hacerlo? Ese sería un acuerdo solo por hoy, porque ese es el procedimiento.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Tiene la palabra la diputada Mónica Arce.

La señorita **ARCE** (doña Mónica).- Señor Presidente, en el acompañamiento que realicé como equipo a las familias con niños con Atrofia Muscular Espinal y otras enfermedades de alto costo, nos ha costado muchísimo -y a las familias también- poder llegar a hablar con personas que representan al ministerio, como con la misma ministra.

Por su intermedio, señor Presidente, pido al Ejecutivo que si para ellos es tan importante este tema, que imagino que lo es y se agradece que uno de los representantes esté conectado vía *online*, deberían estar presentes en cada una de las sesiones.

Por lo tanto, no voy a dar la unanimidad para que se hable de manera remota, sino solo presencial, porque creo que, por mucho tiempo, las familias han luchado y muchos

de ellos han perdido a sus hijos en el transcurso de esa lucha, sin contar siquiera con el apoyo, la información o lo más mínimo por parte de este ministerio.

Por eso, si nos ponemos serios desde ya, nos deben acompañar en la comisión. Lo digo, para que pongamos los límites desde un comienzo, porque les aseguro que a medida que las familias vayan comentando sus experiencias y hablemos con las organizaciones, se va a develar y me va a dar la razón sobre lo que estoy diciendo.

Entonces, lo mínimo es que empecemos con representación del Ejecutivo en la comisión. Eso quería decir.

Gracias, señor Presidente.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Entonces, no hay unanimidad, por lo menos, para que hable de forma telemática. Pero, si estuviera, presencialmente en la comisión, sí podría.

Tiene la palabra la señora Secretaria.

La señora **SKOKNIC**, doña Ana María (Secretaria).- Señor Presidente, no hay unanimidad, así que no puede hablar. Por tanto, tendría que cortar su comunicación vía Zoom. Pero, como este tema lo plantearon recién, ¿ustedes accederían a que él esté al menos escuchando por hoy y la próxima vez no? ¿O lo saco inmediatamente del Zoom?

La señorita **ARCE** (doña Mónica).- Señor Presidente, si está de oyente, no tengo problema.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Antes de recabar el acuerdo, tiene la palabra el diputado Félix González.

El señor **GONZÁLEZ** (don Félix).- Señor Presidente, creo que hay que hacer lo que sea necesario para que esto tenga éxito y no sea un ejercicio en vano.

Estoy de acuerdo con lo que plantea la diputada Mónica Arce, en el sentido de que tenemos que exigir que esto tenga al menos el nivel de subsecretario siempre y, tal vez, en atención a los tiempos de los ministros, que cuando le toque exponer al ministerio venga la ministra.

Por eso, señor Presidente, quiero proponer que se haga uso de las facultades que tiene la Comisión Especial Investigadora, de citar y no de invitar.

La señora **SKOKNIC**, doña Ana María (Secretaria).- A las autoridades se las cita.

El señor **GONZÁLEZ** (don Félix).- Por eso, hay que exigir a los subsecretarios y a la ministra que vengan cuando esta comisión los requiera. De lo contrario, va a ser un ejercicio más bien académico, y necesitamos interpelar y que tenga efecto.

En otra comisión investigadora, me tocó citar al entonces ministro Jaime Mañalich, y se tardó como cuatro sesiones en llegar. Entonces, la gracia de las facultades fiscalizadoras es que vaya escalando, y si no, habría que hacer una interpelación, porque, si no nos toman en serio como comisión investigadora, no tengo ningún problema en firmar y promover una interpelación.

Gracias, señor Presidente.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Tiene la palabra la diputada Marlene Pérez.

La señora **PÉREZ** (doña Marlene)- Señor Presidente, pensé en dar la unanimidad. He participado en varias comisiones investigadoras y me parece muy bien lo que señala la diputada Arce, al igual que mi colega. Creo que eso es lo que corresponde, pero no siempre se da.

Digo esto con el fin de avanzar. No sé si me explico. Únicamente con ese fin; pero, si vamos a partir con la idea de realmente dar el lugar que merece la comisión, me parece perfecto, porque he participado en comisiones investigadoras y es muy doloroso cuando vienen las personas a exponer y no hay nadie del Ejecutivo.

Entonces, el único motivo por el que pedí que interviniera el Ejecutivo en la comisión es por respeto a quienes han venido a exponer y que, seguramente, se quieren llevar al menos el compromiso de alguien del gobierno, en el sentido de que vamos a trabajar de forma seria por darles una solución. Solo eso.

Comparto absolutamente lo señalado por mis colegas y qué bueno que en esta comisión estemos todos en la misma línea y que marquemos una diferencia respecto de lo que se da en las comisiones investigadoras en general; es

decir, que finalmente trabajamos, pero el trabajo queda en nada, y ese sería un muy mal gesto frente a un tema tan delicado como la salud de estas personas.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Tiene la palabra la diputada Carla Morales.

La señorita **MORALES** (doña Carla).- Señor Presidente, para poder avanzar, que es el objetivo de la comisión, y escuchar a las familias que hoy están presentes, quiero señalar dos cosas. Primero, no tengo ningún problema en que el funcionario señor Sebastián Leiva, quien se encuentra conectado vía Zoom, se quede escuchando, porque mi principal objetivo es poder avanzar en esta comisión.

Segundo, comparto lo que dice el diputado Félix González, en el sentido de que es importante que esté presente el Ejecutivo. Ahora bien, tengo la duda de cuántas veces puede venir el Ejecutivo a la comisión investigadora; cuántas veces se puede citar a la ministra, por ejemplo. Tengo la duda en términos administrativos y no sé si nos pueden aclarar ese punto, porque quisiera saber qué facultad tenemos para citarlos y cuántas veces la ministra puede asistir a la comisión investigadora.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Tiene la palabra el diputado Hernán Palma.

El señor **PALMA**.- Señor Presidente, solo quiero decir que tomé contacto con el señor Jaime Junyent, porque él frecuenta nuestra comisión, así que lo conocemos, y me dice que no fueron citados.

Quiero hacer la consulta, porque él reclama que no fueron citados y por eso no están de forma presencial.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Tiene la palabra el diputado Enrique Lee.

El señor **LEE**.- Señor Presidente, en el mismo sentido, la información que me llegó es que hoy día íbamos a escuchar a las familias. Por lo tanto, el hecho de que este un representante del Ejecutivo me parece bien, porque quiere decir que, sin haber sido invitado, está presente por lo menos en lo telemático. En ese sentido, pido que

permanezca conectado, por lo menos para que escuche a las familias.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Bueno, hay varios temas. Primero, entiendo que la Secretaría despachó las citaciones e invitó al asesor...

Por favor, tiene la palabra, señora Secretaria.

La señora **SKOKNIC**, doña Ana María (Secretaria).- Señor Presidente, se informó al Ejecutivo que hoy iba a sesionar esta comisión. No se les invitó porque estaban invitadas otras personas. Además, cuando ustedes quieren que hable el Ejecutivo, no se le invita, sino que se le cita a las comisiones investigadoras, que no era el caso.

Ahora bien, la ministra siempre puede estar presente porque es una comisión. Pero, si ustedes dicen citar siempre a la ministra o al subsecretario, la ministra puede ser citada, porque se cita para que hable, solo por un máximo de tres veces, y ella tiene la obligación de asistir.

En cuanto al resto de las personas, ustedes pueden citarlas para que hablen; sin embargo, si las citan para que solo escuchen, ello no me había pasado. Por lo tanto, tendría que ver qué podemos hacer al respecto. A ellas siempre se les debe informar que vengan. También, se puede señalar que se les cita para que puedan escuchar las intervenciones. Sin embargo, se requiere la unanimidad para poder tenerlos presente vía Zoom.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Si les parece, propongo terminar de escuchar a las familias, que es el objetivo principal de esta sesión, y luego los integrantes de la comisión acuerden los espacios y momentos en los cuales citaremos a la ministra, para que las tres citaciones que establece el Reglamento sean lo más productivas posible.

Tiene la palabra, vía telemática, la señora Ángela Sandoval, integrante de la campaña "Todos Juntos por Luciana".

La señora **SANDOVAL**, doña Ángela (representante de la campaña "Todos Juntos por Luciana") [vía telemática].- Señor Presidente, buenas tardes.

En primer lugar, quiero agradecer a cada uno de ustedes por generar esta instancia y por visibilizar estas enfermedades raras, desconocidas y de alto costo, como la Atrofia Muscular Espinal.

Mi nombre es Ángela Sandoval. Soy mamá de Luciana Fica, una pequeña de actualmente ocho meses de edad, la cual fue diagnosticada con Atrofia Muscular Espinal.

Ella nació el 5 de mayo de 2023 por parto normal. Tuve un embarazo normal. En su primer control de vida, que corresponde hasta los primeros 15 días de vida, no hubo ninguna alteración.

En el control del mes de vida, que fue un poquito desfasado, porque ella nació prematura, de 36 semanas, se encendieron las alarmas, las banderas rojas, por una alteración en el desarrollo psicomotor. La hipotonía y la falta de reflejos fueron algunas cosas que llamaron la atención del médico del Cesfam en ese instante y nos hicieron encender las alarmas de que podía tener una enfermedad más grave. Eso fue el viernes 30 de junio y ya no alcanzábamos a tomar más medidas ni a llevarla a algún otro especialista.

El domingo 2 de julio, su cuadro se exacerbó y tuvo un episodio de insuficiencia ventilatoria, taquipnea, respiración paradojal y una hipotonía muy marcada, que, como papás, nos hizo llevarla desesperados a la urgencia del Hospital de Los Ángeles, de donde somos nosotros - aquí nació Luciana-. Finalmente, la dejaron hospitalizada como sospecha de hipotonía en estudio que podría ser una Atrofia Muscular Espinal, porque había un antecedente familiar de una prima de Luciana que hace años había tenido esta misma enfermedad.

Le realizaron diversos estudios, entre ellos un examen genético, y le trataron el tema ventilatorio, que ahora entendemos que tampoco fue muy bien manejado, porque, como dijo Lunna Martínez respecto de la campaña "Juntos por

Nachito", lamentablemente no hay mucho conocimiento de estas patologías por los médicos en general, menos en regiones. Entendemos que el manejo no fue el más óptimo, porque en esa oportunidad le pusieron oxígeno a Luciana, en circunstancias de que hoy sabemos que ese no es el manejo para los niños con enfermedades neuromusculares. Pese a ello, Lucianita respondió bien y fue dada de alta como siete días después de su hospitalización. Nosotros aún no tenemos el resultado del estudio genético que se le realizó.

El diagnóstico se confirmó el 14 de julio, teniendo Luciana ya dos meses y algo más de días. Durante todo este tiempo en que teníamos la sospecha, habíamos investigado de la enfermedad con otras familias y con otras campañas. Como Luciana es atendida mediante el Fonasa, sabíamos que ella no tenía acceso a terapia y que los tratamientos eran de muy alto costo.

También, vimos que algunas familias habían costeadado el tratamiento juntando el dinero; que otra opción podía ser demandar al Estado y que también teníamos la opción de acercarnos a ellos a través del ministerio. Eran como tres líneas de ayuda las que había.

Bajo esa premisa partimos en campaña ese mismo viernes 14 de julio en la lucha contra el tiempo, porque esta es una enfermedad neurodegenerativa en la que cada día cuenta, porque día a día mueren neuronas motoras. Habiendo síntomas ya hay daño neurológico y las neuronas no vuelven y los músculos mueren.

Por eso, cuando hablamos de diagnóstico, yo estoy agradecida de Dios porque mi hija tuvo un diagnóstico oportuno. Pero, si lo pienso bien, no fue tan oportuno, porque una vez que hay síntomas ya hay muerte neuronal y no hay nada que hacer.

Sueño que algún día haya *screening*, que se pueda sumar el *screening* neonatal, para que estos niños sean diagnosticados sin síntomas, porque ahí la historia... Según los estudios clínicos que he podido leer y analizar, los niños ya no presentan rasgos de enfermedad cuando son

presintomáticos y se les administra, por ejemplo, Zolgensma presintomático.

Volviendo al caso de Lucianita, ese mismo viernes 14 de julio, en que el doctor nos cita a la consulta y confirma el diagnóstico, nos derivó inmediatamente a Santiago, al Hospital Luis Calvo Mackenna.

El lunes 17 fuimos contactados vía telefónica por el Ministerio de Salud. Ellos nos contactaron a nosotros y nos explicaron que efectivamente no hay cobertura oficial para el medicamento, pero que se había estado trabajando en un protocolo; que ellos tenían una comisión de expertos, y que hay ciertos requisitos que un niño tenía que cumplir para poder obtener este medicamento, pero que nunca antes se lo habían administrado a nadie. Entonces, estaban esperando que un niño pudiera entrar en el protocolo para ver si se lo podían costear vía ministerio.

Claramente, tomamos en cuenta lo que nos dijo la asesora en ese instante, pero igual seguimos adelante con la campaña en los medios, recolectando el dinero, porque nada era seguro. Nosotros no teníamos un precedente de que se lo hayan dado a otro niño, sin embargo, siempre manteníamos la comunicación con ellos.

También fuimos contactados por la corporación de Familias con niños que padecen AME (FAME), a las cuales de repente igual sugiero que puedan contactarse con ellos, porque llevan arrastrando años de esta lucha con otros medicamentos; cuando recién apareció Spinraza, con demandas judiciales, para que los niños obtengan las terapias; ellos también nos fueron guiando en el proceso.

El martes 18 de julio estábamos en Santiago y Lucianita siendo evaluada en el Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna por el doctor Erazo. Lo que se nos planteaba en ese instante era ingresar al estudio clínico de Spinraza.

Nosotros teníamos entendido que los pacientes de isapres pueden, por ejemplo, optar a activar algún tipo de seguro, pagar un copago, que tampoco es menor, y así obtener el tratamiento inicial de Spinraza, porque lo que vale mucho en esto es comenzar un tratamiento rápido, ojalá lo antes

posible. En esa instancia, nosotros ingresamos al estudio clínico, que era lo que teníamos en la mano, y, finalmente, a Lucianita se le administró el tratamiento el 27 de julio.

En la evaluación médica la encontraron en buenas condiciones. Gracias a Dios, ella tenía una condición muy buena para su enfermedad, con deglución conservada, alimentándose por boca, con lactancia materna exclusiva, sin requerimiento de ventilación mecánica para vivir y solo ocupando su BIPAP como entrenamiento, como ejercicio pulmonar.

Su movilidad igual era conservada. Según la escala CHOP-INTEND, que mide la movilidad, ella inicialmente tenía 39 puntos de 64, lo cual nos explicaban que era muy bueno, considerando que es una enfermedad que afecta la capacidad motora.

Después de que Luciana recibió la primera dosis de Spinraza, se nos comunica que, para continuar en el proceso del protocolo, teníamos que hacer abandono del estudio clínico. No podíamos estar en el estudio clínico y seguir avanzando en el protocolo. Por consiguiente, como se nos decía que la niña tenía buenas condiciones para acceder al protocolo, teníamos que decidir. Para entonces ya estaba en la comisión médica, y esta había revisado el caso, su historial clínico, los informes que se le habían tomado.

Entonces, decidimos salir del estudio y quedarnos en el protocolo, arriesgándolo todo para que ella pudiera obtener este tratamiento de Zolgensma, que es considerado el tratamiento más caro del mundo, que se administra una sola vez en la vida y que le permitiría tener una calidad de vida mucho mejor y muy por lejos de lo que es la historia natural de la enfermedad.

Se nos avisa, después de un tiempo, en la primera semana de agosto aproximadamente, que la comisión evaluadora de expertos había aprobado la receta de Zolgensma, que nuestro médico de Los Ángeles fue el encargado de hacer la receta y de elaborar los informes. El neurólogo de Los

Ángeles hizo todo el contacto con el Ministerio de Salud, y nos avisaron que habían aprobado a Luciana para la entrega del medicamento, pero que ella tenía que someterse a exámenes y otras cosas para saber si era realmente apta para el medicamento, como la toma de los anticuerpos, del adenovirus, los medicamentos previos, la troponina, los exámenes previos. Y, en ese transcurso, el 24 de agosto, Lucianita fue infundida con Zolgensma. Fue la primera niña a la que le administraron Zolgensma por parte del Ministerio de Salud en este protocolo. A cuatro meses y medio aproximadamente de la infusión, Lucianita ha alcanzado grandes hitos motores. Ella moviliza sus cuatro extremidades. Controla su cuello y su cabeza. Está empezando a afirmar el tronquito. Está comenzando a sentarse, con un poquito de apoyo todavía. A los seis meses inició su alimentación complementaria. Puede comer por boca, como una niña de su edad. Sin embargo, claro, necesita muchas terapias y cuidados todavía, porque, a pesar de que es muy bueno el medicamento, es una niña que tiene AME. Pero, es muy distinto de lo que sería hoy la historia natural de su enfermedad. Probablemente, ella podría haber estado incluso sin vida, traqueostomizada o con una realidad muy distinta a la que está ahora.

En el fondo, creo que Luciana es un testimonio de lo que un medicamento, administrado a tiempo puede hacer en la vida de un niño, y los accesos oportunos pueden hacer la diferencia. Quiero recalcar que "oportuno" sería tener este tratamiento o este protocolo, pero con un *screening* neonatal, pues, al nacer, el niño que no tiene síntomas, cambiaría completamente la historia de la enfermedad y, además, abarataría todos los costos de la rehabilitación, que hoy día también se suman a los temas hospitalarios. Uno tiene que llevarlo al hospital para "kine" con terapeutas. Ella tiene que ocupar algunas órtesis y cosas. Tal vez, todo eso se podría evitar con un *screening* y con el medicamento administrado antes de los síntomas.

Esa es mi reflexión del caso, y espero que ustedes, con esta iniciativa tan buena de visibilizar estos casos,

puedan legislar para que ningún niño vuelva a pasar lo que ya pasaron las familias. Gracias a Dios, nosotros tuvimos un mejor resultado, pero esperamos que los niños puedan estar aún mejor, los niños que vienen, con este medicamento de alto costo que realmente cambia la vida de un niño y de una familia.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Agradecemos el testimonio de doña Ángela Sandoval.

Antes de ofrecer la palabra a las señoras y señores diputados para que hagan sus preguntas o reflexiones en torno a los dos casos que hemos conocido, quiero referirme, primero, al caso de Nachito, que nos comentó Lunna Martínez. Hoy está a la espera de la entrega del medicamento, cuestión que fue aprobada mediante recurso de protección; o sea, el Estado está obligado a entregarlo.

En el caso de Luciana, que nos relató Ángela Sandoval, el Ejecutivo decidió *motu proprio*, sin mediar un recurso de protección, la entrega del medicamento. Son dos casos diferentes y que también difieren de los otros dos casos que vamos a conocer en las otras dos presentaciones, que son las de Sofía y de Lucas.

Tiene la palabra el diputado Lee.

El señor **LEE**.- Señor Presidente, en primer lugar, quiero saber si las familias están dispuestas a hacernos llegar esa declaración en forma escrita. Entiendo que está grabado, pero lo solicito para facilitar los hitos más importantes de la evolución de las campañas o del momento en que se entregan los medicamentos. Vi que la mamá de Nachito tenía algo escrito. Pido que hagan llegar una guía.

La señora **SKOKNIC**, doña Ana María (Secretaria).- Vamos a escanearla y luego la enviaremos a los diputados y diputadas.

El señor **LEE**.- En segundo lugar, a la mamá de Luciana, la señora Ángela Sandoval, quiero saber si la entrega de este medicamento fue parte de un protocolo de

investigación, si hay un estudio clínico que está en seguimiento de estos niños y de estas niñas.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Tiene la palabra el diputado Palma.

El señor **PALMA**.- Señor Presidente, creo que hay una dificultad, que va a ser extensiva a los otros casos, por lo que quiero pedir oficiar al Ejecutivo para que nos responda respecto del plazo. Porque, conversando con la ministra, me dijo que, en el caso de Lucas -me parece-, había un error respecto de la fecha límite para aplicar el medicamento para que pueda surtir efecto. Estoy hablando del Zolgensma. En el caso del ministerio, había una opinión de que era antes del año y nosotros tenemos una información de que era antes de los dos años.

Entonces, creo que sería importante una resolución definitiva al respecto; o sea, ¿cuál es la fecha tope? Porque ha habido opiniones bien diversas al respecto.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- A continuación, vamos a escuchar a la familia de Lucas.

No sé si puedo materializar de mejor forma su solicitud. De hecho, hemos pedido, algunas veces desde la Comisión de Salud, en la que ambos somos integrantes con el diputado Palma, que nos remitan un protocolo -de existir, evidentemente- con la forma en la cual el Ministerio de Salud está decidiendo la entrega de este medicamento y, en caso de no existir, qué edades están considerando como fecha tope para la entrega del medicamento: el año, dos años u otro plazo. ¿Le parece, en esos términos, la solicitud, diputado?

El señor **PALMA**.- Absolutamente, señor Presidente.

El otro tema es el criterio que tiene el Fonasa para, en un caso, determinar la entrega y en otro no. Sabemos que en el caso de Lucas hubo que apelar a una apelación. Fue insólito, porque el ministerio... ¿Recuerda que el Fonasa apeló?

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- El ministerio y el Fonasa tienen roles distintos. En el caso de Luciana, que es el último que conocimos, cuya madre es Ángela Sandoval,

le fue administrado sin mediar recurso de protección. Fue una decisión del ministerio. Ahí, el Fonasa es el que financia, pero no el que decide la entrega.

Entonces, creo que es mejor oficiar al ministerio, porque es la Subsecretaría de Salud Pública la que coordina el Comité de Enfermedades Neurodegenerativas para conocer el protocolo decisional. Porque el Fonasa no va a decidir a quién se le entrega. El Fonasa financia solamente. No sé si le parece el oficio en los términos en que lo planteé.

El señor **PALMA**.- Sí, preguntaba por la disparidad de criterios.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Tiene la palabra la señora Lunna Martínez.

La señora **MARTÍNEZ**, doña Lunna (representante de la campaña "Juntos por Nachito").- El protocolo del que actualmente se está hablando -desconozco si hoy es oficial, porque en su momento era una prueba- salió producto de la lucha y la demanda que empezamos en 2022 las cuatro familias: la familia nuestra, de Nachito, la familia de Sofía -que se encuentra acá-, la familia de Luquitas y la familia de Emiliano. Producto de todo lo que insistimos en el ministerio, este abre la posibilidad a este protocolo.

Ahora, tal como dice Ángela Sandoval, este protocolo tiene ciertos puntos, en que, hasta hoy, desconocemos por qué, por ejemplo, ellos dicen que los niños tienen que ser menores de seis meses. El laboratorio Novartis tiene, como única contraindicación, que el medicamento se administre antes de los dos años; pero, en ningún momento habla de seis meses o, por ejemplo, si los niños tienen ventilación mecánica, que fue uno de los rechazos a otro de los niños.

Cuando después de diez meses nos recibe la ministra, nos confidencia que pensaban que Ignacio iba a ser el primer niño en recibir Zolgensma en Chile por parte del ministerio. Por cierto, nos pidieron disculpas en haberse tardado en crear la comisión, porque se demoraron cinco

meses en hacerlo, para después decir que Ignacio tenía más de seis meses y que, por eso, no era candidato al medicamento.

En nuestro caso, todas las puertas que golpeamos al ministerio en su momento se nos cerraron. Quiero dejar sumamente claro que lo que conseguimos fue producto del recurso de protección. De hecho, en Chile actualmente el Estado financia a 56 pacientes con Atrofia Muscular Espinal (AME), pero todos con Spinraza y hay ocho que son tratados con Risdiplam, que son los otros dos tratamientos que hay en Chile.

La diferencia de esos medicamentos con Zolgensma es que son de por vida. Risdiplam es un jarabe y Spinraza es una inyección que se coloca a la médula cada cuatro meses de por vida. Por cierto, el costo de ambos medicamentos es sumamente alto. Estamos hablando de aproximadamente 400 y 800 millones de pesos la dosis, de modo que tampoco son medicamentos sustentables. Además, Spinraza conlleva someter a los niños a hospitalizaciones cada cuatro meses.

Entonces, decidimos por Zolgensma, considerando que es una dosis única y los resultados son notorios, debido a que, en este caso, se reemplaza el gen defectuoso que tienen los niños. A diferencia de los otros dos medicamentos, les van colocando, en el fondo, lo que les falta en ese gen. Esa es la gran diferencia. Pero, hago hincapié en que, producto de la lucha que llevábamos, fue que se abre esta opción a ese protocolo.

Fuimos la primera familia que habló con Ángela Sandoval y le dijimos todo. Estábamos sumamente felices cuando recibieron el medicamento por parte del ministerio, que es lo que, en el fondo, buscamos, insisto, para que ninguna familia más pase por lo que pasamos en Chile. No sé si eso está legal u oficial; eso lo desconozco en la actualidad. Sería bueno saberlo.

Como decía, ¿cuál es el mecanismo de los profesionales para la evaluación de los niños? Porque, en el caso de nosotros, después de meses nos llegó un informe que venía sin ningún especialista, sin ninguna fuente científica, y

con una redacción que dejaba bastante que desear por parte del ministerio.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Tiene la palabra, por vía telemática, la señora Ángela Sandoval.

La señora **SANDOVAL**, doña Ángela (representante de la campaña "Todos Juntos por Luciana") [vía telemática].- Señor Presidente, se nos explicó, cuando firmamos un consentimiento para que una comisión evaluara a nuestra hija, lo mismo que a todas las familias: no nos iban a dar los nombres de los médicos que iban a evaluarla, ya que eso era confidencial; solo se nos iba a entregar el informe de si se iba a aprobar o no la receta, y el informe que mandaba el médico.

Ahora, también nos explicaron que este protocolo se hace en otros países y que han evaluado con estudios clínicos para fundamentarse en lo que piden. No somos expertos en el protocolo, solamente fuimos parte del proceso. Eso sí, hay seguimiento por parte del ministerio a Luciana, ya que la evalúa cada cierto tiempo para corroborar, a través de sus resultados, que el medicamento sí cambia la calidad de vida de los niños. Me imagino que es para seguir subvencionando el medicamento a otros menores.

Hemos sabido también de otra pequeña a la cual se le financió el medicamento vía gobierno, que es Saray. Hay otro chiquitito que fue diagnosticado posteriormente, que también está dentro del protocolo. No sé en qué parte irá del proceso; pero, por lo menos, hemos sabido de dos casos posteriores a nosotros que ingresaron en el protocolo.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Tiene la palabra el diputado Enrique Lee.

El señor **LEE**.- Señor Presidente, sobre el punto, me parece muy relevante que se solicite al ministerio que informe en qué condición, en relación con un ensayo clínico aleatorizado, se encuentra no solo este medicamento, sino también los otros dos que están siendo usados en Atrofia Muscular Espinal. Me refiero a si están siendo parte de algún estudio clínico randomizado. Ese punto me parece muy relevante. No tengo tiempo para

explicar el porqué, pero, insisto, que se solicite al ministerio en qué situación están.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- ¿Le parece que oficiamos en esa materia al Instituto de Salud Pública, que tiene a su cargo los estudios clínicos, para dirigirnos a la entidad más...?

El señor **LEE**.- Señor Presidente, creo que debemos oficiar a las dos partes, porque, finalmente, el que ejecuta va a ser el ministerio.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Perfecto.

¿Habría acuerdo para oficiar sobre los estudios clínicos de tratamientos para la Atrofia Muscular Espinal que están en ensayo clínico, tanto al ministerio como al ISP?

Acordado.

Le pedimos pasar a sentarse a la mesa a la señora Dianella Peñaloza de la campaña "Luchemos por Sofía", que participa de manera presencial, junto con el señor Alejandro Padilla. Asimismo, le vamos a pedir que pase a la mesa el señor César Morales de la campaña "Todos por Lucas", junto a la señora Eugenia Silva, si así lo desea.

Tiene la palabra la señora Dianella Peñaloza.

La señora **PEÑALOZA**, doña Dianella (representante de la campaña "Luchemos por Sofía").- Señor Presidente y estimados diputados, muchas gracias por la oportunidad.

Mi nombre es de Dianella Peñaloza, soy mamá de Sofía Padilla, bebé granerina y chilena, diagnosticada con Atrofia Muscular Espinal tipo 1.

En primer lugar, agradezco nuevamente la oportunidad de presentar el caso de mi hija. No a muchos casos se nos permitió. No ha sido fácil, pero sé que con fe y amor todo se puede, y con la voluntad más aún. Sin duda, puede ser difícil aceptar algunos de los tristes giros que nos depara la vida y hay pocas cosas que pueden remover el alma humana más que la noticia del diagnóstico de una enfermedad terminal.

Les comentaré, de la forma más concisa posible, para no alargar esto. La verdad, a sus dos meses Sofía fue diagnosticada con Atrofia Muscular Espinal del tipo 1 en

uno de los controles de niño sano. El embarazo y el parto fueron completamente normales, sin ninguna complicación adversa.

Más que nada debo mencionar que en el control de niño sano tenía una hipotonía, uno de los síntomas propiamente tales de la enfermedad y nos derivaron a neurología. En esa área diagnosticaron Atrofia Muscular Espinal.

Llegó el informe, confirmando el diagnóstico. Nos derivaron al hospital San Borja para hacer el examen genético y este salió positivo para la Atrofia Muscular Espinal. De forma inmediata nos dijeron cuál era el protocolo.

Siempre hemos priorizado como familia la salud. Independientemente de las otras cosas que vengan por añadidura, siempre hemos priorizado la salud, y tratamos de buscar la solución y la forma de costearla, sabiendo que es un poco inaccesible. Nos colocamos en una isapre. Estábamos en Fonasa y por una u otra razón de mi hija mayor nos colocamos en una isapre y Sofía nació con dicha cobertura. Dado el diagnóstico, doy gracias a eso. Nos colocamos de forma inmediata para activar los protocolos de la isapre: la Cobertura Adicional para Enfermedades Catastróficas (CAEC). Sin ningún preámbulo ni ningún titubeo aceptaron la cobertura y, de los dos medicamentos que existían -Risdiplam y Spinraza-, ellos colocaron uno y, gracias a Dios, cuando Sofía tenía tres meses se estaba colocando su primera dosis de Spinraza en la UCI Pediátrica de la Clínica Dávila, que es nuestro prestador preferente de la isapre.

Obviamente, el CAEC no es gratuito y para cualquier familia normal el costo anual es millonario. Somos una familia de clase media; trabajamos como emprendedores, y tratamos de sobrellevar esta costosa carga.

Sofía ha tenido un buen avance con Spinraza y también ha sumado muchos puntos a su favor, gracias a sus terapias, a su tratamiento oportuno y temprano, lo que agradezco.

El tiempo ha pasado y hemos querido visibilizar el tema. En algún momento la doctora nos habló de Zolgensma, pero en ese entonces no estaba aprobado en Chile y me parece que recién se aprobó en noviembre de 2022. Nosotros empezamos antes con el tratamiento.

A los cuatro meses comenzamos la campaña "Luchemos por Sofía", porque queríamos el medicamento que se administraba una vez en la vida. Nos habían hablado de otro fármaco que se suministraba cada cuatro meses de por vida, pero consideramos que no aportaba a su calidad de vida. De manera que nos pusimos en campaña, porque la única forma de acceder a ese medicamento era juntando 2,1 millones de dólares.

A través de la prensa visibilizamos la situación, siempre procurando tener una comunicación efectiva con el Ministerio de Salud, pero nunca nos recibieron, sabiendo que Sofi tenía cuatro meses. Dejaron pasar el tiempo. Sofía estaba en las mejores condiciones para recibir Zolgensma. Junto con otras familias hicimos marchas que intentamos complementar con otras iniciativas y propuestas que nunca se concretaron.

Muchos ya saben que en varias ocasiones se intentó establecer comunicación con el Ministerio de Salud; sin embargo, jamás se pudo concretar una reunión para tratar el tema. A veces, solo necesitábamos saber que no estábamos solos enfrentando esta macabra enfermedad, que había un apoyo emocional efectivo de parte del gobierno, de las instituciones y de las fundaciones.

Agradezco mucho que Ángela y otras familias hayan recibido ayuda a través de una fundación. Pero, conmigo, no fue así. La verdad es que FAME (la Corporación Familias Atrofia Muscular Espinal Chile) nunca nos apoyó; nos cerró la puerta cuando más lo necesitábamos. Quiero que eso quede claro.

Lo único que queríamos era resolver esto que estuvo guardado en un rincón con telarañas durante el gobierno anterior, porque quizá nunca tocaron el tema.

Cuando Sofía recién fue diagnosticada nos resultó muy difícil enfrentar esta situación porque estábamos llenos de dudas y la única forma de recabar información fue a través de internet, porque no había ningún apoyo emocional.

Como familia estamos enfrentando solos esta enfermedad y gracias a la gente hemos podido costear anualmente el CAEC.

Tal vez en algún momento nos vimos sobrepasados, pero, por nuestra Sofi, seguimos adelante.

Quizá, muchos de ustedes saben que se hicieron hartas reuniones, gestiones y actividades para llamar la atención del Ministerio de Salud, pero dejaron pasar el tiempo de Sofi y de los demás niños. No priorizaron el derecho a la vida y a la salud, sabiendo que ellos tienen el mismo derecho que todos nosotros, porque existen los Derechos del Niño.

Me duele mucho saber que se pudo haber hecho algo y que no se hizo para poder cambiar la historia de los niños con AME (Atrofia Muscular Espinal).

¿Qué pasó? ¿Cuál fue el problema? El principal problema siempre fue el costo del medicamento, la falta de recursos o la buena voluntad. Pero, la vida de un niño nunca debe tener un precio.

Con el debido respeto que merecen, muchas personas aquí presentes pueden realizar gestiones para cambiar esta realidad. Sé que las familias en nuestro país a diario enfrentan muchas situaciones, pero estamos hablando de niños y niñas que no tienen tiempo; que enfrentan una enfermedad terminal, y son chilenos que, así como ustedes y como yo, tienen los mismos derechos.

Ningún niño o familia debe tener un precio; independientemente del valor del fármaco, hay prioridades y una de estas es el derecho a la vida. Tuvimos que marchar por el derecho que les corresponde a nuestros hijos. ¿Alguno de los que está acá sabe lo que significa marchar por su hijo?

La verdad es que no logro encontrar palabras para describir esa sensación, pero es una angustia, una desesperación y una pena muy grande, que te mata por dentro.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Esperemos un momento, por favor.

La señora **PEÑALOZA**, doña Dianella (representante de la campaña "Luchemos por Sofía").- Es una pena tan grande, que te mata por dentro. Ver que tu hija va decayendo, sabiendo que esto se pudo haber evitado. Pero, lamentablemente, se prioriza el valor del medicamento.

A diario nos enfrentamos con la propia muerte, en un movimiento corporal psíquico, que exige la aceptación del concepto de finitud.

Lo único que deseo es que ninguna otra familia pase por todo lo que hemos y estamos pasando. Espero que todos los niños y niñas que presenten alguna enfermedad terminal tengan el mismo derecho a la vida o a un tratamiento oportuno; un apoyo incondicional para ellos y sus cuidadores.

Actualmente, Sofía tiene dos años y tres meses. Seguirá con el fármaco Nusinersen, que se administra cada cuatro meses de por vida y debe costearse, anualmente, pagando un deducible millonario.

Sofía recién fue operada de una gastrostomía, debido a que perdió la capacidad de deglución y estamos evaluando una posible cirugía de columna porque, debido a la hipotonía que tiene, está presentando una escoliosis agresiva que afecta su sistema respiratorio y postural y también su calidad de vida.

Sabemos que ella tiene una enfermedad mortal, pero podemos ayudarla a mejorar su calidad de vida. Nosotros seguiremos brindándole terapias intensivas a diario, que la puedan ayudar.

Quiero terminar con una frase que me ayuda a mantenerme de pie y a enfrentar cualquier situación: "Todo lo puedo en Cristo que me fortalece", que encuentran en Filipenses 4:13.

Muchas gracias.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Muchas gracias a usted, señora Dianella.

A continuación, vamos a escuchar el testimonio del señor César Morales, quien viene acompañado por su señora, doña Eugenia Silva, de la campaña "Todos por Lucas".

Tiene la palabra.

El señor **MORALES** (representante de la campaña "Todos por Lucas").- Buenas tardes, señor Presidente.

Soy César Morales y ella es Eugenia Silva; somos padres de Lucas Morales Silva, de la campaña "Todos por Lucas", que ahora se llama "Justicia para Lucas".

Primero les voy a dar nuestro testimonio y luego vamos a compartir con ustedes nuestra experiencia con el hospital y con el Ministerio de Salud.

Nuestro hijo nació hipotónico; sin embargo, fue dado de alta con su madre después de nacer. Al mes de vida fue diagnosticado con AME tipo 1, y desde ese momento hasta el día de su fallecimiento permaneció internado en la UCI Pediátrica del Hospital San Juan de Dios.

Desde su diagnóstico comenzamos a instruirnos respecto de los tratamientos existentes a nivel mundial y en cuanto a cuáles aplicaban para la edad y la situación de Lucas. Así comenzó nuestra lucha titánica por conseguir el medicamento Zolgensma, del laboratorio Novartis.

Debo mencionar que mi hijo recibió -como estudio- el medicamento Spinraza, fármaco al cual accedió tras ser evaluado y, supuestamente, era candidato a este estudio. Su evolución fue positiva, a pesar de lo invasivo y costoso del tratamiento, y la nula seguridad de poder costearlo de por vida.

Sabemos que la enfermedad en sí dificulta las capacidades respiratorias de los niños y que, por otra parte, el Spinraza podría agravarlas. Esto hizo que constantemente estuviésemos en extremo preocupados de todo seguimiento al mínimo síntoma de Lucas, y exigir a la unidad de cuidados intensivos (UCI) que sus cuidados fuesen especiales y prioritarios.

En ese contexto, Lucas fue diagnosticado por un resfrío. Pedimos que se hicieran exámenes, que fuese aislado, informes diarios, etcétera; sin embargo, a la semana de esto, se nos informó que nuestro hijo estaba recibiendo tratamiento con antibióticos.

Comenzaron nuestras dudas y, como esto implicaba algo infeccioso, pedimos, a través del Ministerio de Salud, que fuese evaluado nuevamente, ya que Lucas empeoraba, dado que tanto su saturación como su presión iban en baja constante.

Gracias a estas exigencias, se nos informa que su nuevo diagnóstico era neumonía. Esa misma noche fue intubado por primera vez, pero no fue aislado ni recibió más atención prioritaria ni tampoco accedieron a un traslado. Al día siguiente, lo extubaron y no resistió.

Producto de esta acción irresponsable y prematura, nuestro hijo hizo dos paros cardiorrespiratorios que le provocaron un edema cerebral, dejándolo con más del cincuenta por ciento del cerebro infartado. Y en la eventualidad de que saliera de su estado crítico, quedaría con un daño neurológico permanente. Cabe señalar que, previo a esto, Lucas no presentaba ningún retraso cerebral.

Nuevamente fue intubado e inmediatamente desahuciado. Lucas falleció por una neumonía no diagnosticada, no tratada, y por no recibir a tiempo los cuidados meritorios para un bebé de seis meses con diagnóstico de AME tipo 1.

Él no falleció por su enfermedad de base, sino por una negligencia que no queremos dejar impune. A nuestro hijo lo dejaron morir, a pesar de todas nuestras peticiones de cuidados especiales.

A lo anterior, agrego que la evaluación para ser candidato al Zolgensma -aquí, comentaron que se hizo una comisión- nunca se realizó, y en base a su ficha clínica indicaba que Lucas no era candidato al medicamento.

En ese transcurso, como nosotros estábamos recibiendo por parte del estudio del laboratorio Biogen, el medicamento Spinraza, le preguntamos al médico de

cabecera, doctor Ricardo Erazo, si nuestro hijo era candidato al Zolgensma o no, pero se lo quise preguntar personalmente, no como un paciente que se dirige a un profesional de la salud.

Le dije "Doctor Erazo, como persona, ¿qué cree usted de nuestro hijo?". Nos respondió que estaba avanzando muy bien con el Spinraza, que, de hecho, había avanzado un poco más que Nachito -porque en ese tiempo a los dos les estaban administrando el medicamento-, y que creía que nuestro hijo iba a ser un candidato ciento por ciento al Zolgensma.

Entonces, le pregunté: "doctor, ¿y por qué no me da usted la receta? Yo veo como costear el medicamento.". Se lo dije porque ya mi campaña estaba siendo viral y porque tengo familiares en Estados Unidos, que también iban a hacer la campaña allá. Y veía con buenos ojos que podríamos llegar a la cifra de dinero que se requiere para costear Zolgensma. Pese a esto, me dijo que no me podía dar la receta, porque trabajaba con el laboratorio Biogen y que no podía hacer eso.

Eso era algo que desconocíamos absolutamente. Como padres, vamos a llevar a cabo todos los procesos legales a los que podamos recurrir para probar esta negligencia del hospital y su equipo médico.

Como papás no tuvimos la suerte de las familias de otros testimonios. No tuvimos el apoyo de FAME Chile ni el del Ministerio de Salud.

Convocamos la primera marcha el 11 de enero de 2023 y para nuestra suerte ese día estaba en el país el Presidente de Colombia, por lo cual, debido a toda la bulla que estábamos metiendo afuera de La Moneda, el Presidente Gabriel Boric salió a hablar con nosotros -de hecho, tenemos los videos- y nos dijo que íbamos a tener una comunicación fluida con el Minsal y que nos iba a ayudar. Nos dijo "No les prometo el medicamento, pero sí les prometo que los voy a ayudar en todo lo que necesiten.", cosa que nunca pasó.

Desde el Ministerio de Salud se contactó con nosotros la asesora, ni siquiera la ministra. Supuestamente, nos iba a recibir, pero siempre se fue dilatando. Nos llamaba por teléfono la asesora. En las últimas semanas de vida de Lucas, cuando él ya estaba muy mal, le mandé correos, con copia a todas las entidades correspondientes, a todas las personas que tenían que ver con esto, pidiendo auxilio porque nuestro hijo estaba muy mal, y no recibimos ningún acompañamiento.

Ese es nuestro testimonio.

¿Por qué estamos aquí todavía, a pesar de que estamos de duelo? Porque no queremos que a otras familias chilenas les pase lo que ocurrió con nosotros. Lo encontramos superinjusto y, obviamente, no lo vamos a dejar impune.

Muchas gracias por habernos invitado.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Gracias a usted, don César.

Antes de ofrecer la palabra, cabe tener en cuenta algunas consideraciones, sobre todo para los diputados y las diputadas que quizá no estén tan familiarizados con estas materias.

La Atrofia Muscular Espinal es una enfermedad genética poco frecuente o enfermedad rara, que afecta a muy pocos niños en el mundo. En Chile, generalmente, año a año nacen dos o tres niños con esta condición, que, al ser genética, ataca la médula -no voy a ser tan técnico- o hace que no se desarrollen bien las células de la médula, lo que provoca que las personas vayan perdiendo fuerza y movilidad de abajo hacia arriba. Se parte con una falta de fuerza en las piernas, hasta que, finalmente, en la medida en que asciende, llega hasta el tórax, donde están los pulmones, y ahí sucede el hito más crítico de la enfermedad, que es cuando los pacientes deben ser intubados y conectados a ventilación mecánica invasiva.

Existen tres medicamentos para dar tratamiento a esta enfermedad, que en este primer testimonio ya fueron mencionados. Los primeros dos son el Spinraza, cuyo nombre genérico es Nusinersen, y el Risdiplam. Ambos son

tratamientos de por vida. Cabe señalar, además, que el Nusinersem era el extratamiento más caro del mundo antes de la aparición del tercero, pues bordeaba los 250 millones de pesos como costo anual.

Y si la memoria no me falla, a fines de 2019-2020, la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA) en Estados Unidos aprueba el tratamiento con Zolgensma, y, finalmente, este es aprobado a fines de 2022 por el ISP en Chile.

FAME Chile, que fue nombrada un par de veces, es la corporación Familias Atrofia Muscular Espinal. Lo señalo para aquellos que quizás no sean tan avezados en el tema.

Habiendo expuesto estos puntos, que pueden ser de utilidad para entender lo que aquí se ha conversado, ofrezco la palabra.

Tiene la palabra el diputado Hugo Rey.

El señor **REY.**- Señor Presidente, trataré de ser lo más breve posible en plantear algunas solicitudes de oficio.

Primero, saludar a los expositores. Lamento el tremendo sufrimiento por el que han tenido que pasar.

Como bien decía la señora Dianella Peñaloza, el problema es el tratamiento oportuno, que no llega. Por eso, me gustaría solicitar que se oficie al Instituto de Salud Pública o al Ministerio de Salud, según corresponda.

En el caso de Nachito, solicito la fecha de creación de la comisión. Además, me gustaría saber cuándo tomó conocimiento de esta situación el Ministerio de Salud, para que podamos corroborar la información y que quede constancia, por escrito y con los antecedentes, la tardanza que hubo en la entrega del medicamento.

Asimismo, solicito que las autoridades pertinentes nos informen los fundamentos técnicos que llevaron a los equipos médicos a rechazar el tratamiento con Zolgensma, en el caso de Nachito, y que nos indiquen el número de pacientes detectados con enfermedades de alto costo, señalando qué soluciones les han brindado o qué tratamientos han recibido. De igual forma, solicito nos informen qué fundamentos se han utilizado en los casos en

que se ha rechazado algún tipo de tratamiento con medicamentos de alto costo.

Por último, me gustaría saber cuál es el protocolo utilizado para tomar la decisión de realizar el *screening* neonatal y qué acompañamientos brindan a las familias que tienen hijos diagnosticados con enfermedades de alto costo.

Es todo, señor Presidente.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- ¿Habría acuerdo para enviar los oficios solicitados por el diputado Rey?

Acordado.

Tiene la palabra el diputado Félix González.

El señor **GONZÁLEZ** (don Félix).- Señor Presidente, primero, quiero solidarizar con las familias.

Hay que tener a un hijo en la UCI para saber lo que es. No se puede explicar. Solo se puede vivir, así que tengo muy claro lo que es llorar en un baño de un hospital.

Debido a la urgencia de resolver esto en el período anterior -en esta comisión estaba el diputado Rey, ustedes han llegado en este período- juntamos las firmas para una sesión especial. Estaba presente el ministro Paris. A propósito de algo que estaba pasando en mi región con Rafita, se logró al menos que el gobierno de ese entonces abordara este tema, porque eran las familias las que habían puesto la AME1, en particular, en la agenda pública, en los medios de comunicación. De hecho, se ha ido abordando con la lentitud y la burocracia del aparato público, con los tiempos del Estado.

Entonces, cuando nuestra bancada me ofreció integrar esta comisión, quise y espero que logremos que el gobierno, por el cual voté, asegure el tratamiento sin tener que pasar por todo eso.

¿Qué me decía el papá de Rafita? En ese momento costaba 1.600 millones de pesos, pero los últimos 400 millones, conseguidos haciendo colectas, correspondían al impuesto.

Algo que el Estado debe considerar es que, si compra un producto, eso significa que, primero, existe una capacidad de negociación con la farmacéutica y, segundo, un impuesto

que no debiera existir en ese caso. Es eso o lo actual, respecto lo cual se llega tarde, sale más caro y debe comprarse igual, porque, si se recurre a la corte, va a ganar. Lo único que pasará es que haya demora y pasen meses valiosos.

Entonces, si logramos que el actual ministerio entienda que el Estado igual pagará y pagará más, esto debiera resolverse de una manera más pronta, drástica, asumiendo que, en la actual Constitución, en todas las constituciones anteriores y en todos los proyectos constitucionales el derecho a la vida está primero y no hay nadie que diga que lo quiere cambiar.

Por lo tanto, como el derecho a la vida está primero, en términos prácticos, las cortes siempre fallarán en favor de los niños y de las niñas.

Por eso, hagamos que el gobierno entienda y que, de manera rápida e inteligente, se financie esto de entrada.

Gracias, señor Presidente.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Tiene la palabra la diputada Mónica Arce.

La señorita **ARCE** (doña Mónica).- Señor Presidente, ¿cómo no conmoverse con el relato de cada una de estas familias! ¿Cómo no conmoverse con las que no podemos escuchar, porque no tienen voz! Me refiero a aquellos que ni siquiera supieron que existía un tratamiento o, como dicen las familias, que piensan que la AME es una enfermedad terminal, cuando no lo es. ¿Cuántas familias no buscaron tratamiento! ¿A cuántas familias se les mandó desde los mismos hospitales para que acompañaran y vieran morir a sus hijos en sus casas!

Hay un tema que se ha develado y que me parece sumamente importante investigar. Hay un nombre y un apellido que se repite en cada uno de los casos, que es el del doctor Ricardo Erazo. Por lo demás -lo hemos escuchado, pero hay que conocer la evidencia-, sabemos que tendría algún tipo de contrato de trabajo o un vínculo con un laboratorio que tiene uno de estos medicamentos. Eso me parece sumamente preocupante y hay que investigarlo. No puede

ser que el Ministerio de Salud de Chile cree una comisión de expertos en la que alguno de los profesionales tenga algún vínculo que, por ética, no le permita emitir un juicio para entregar un medicamento que le puede salvar la vida a un niño en Chile. Me parece, de principio, superimportante verlo. No sé si lo podemos ver vía oficio o cuál es el camino, pero lo pongo sobre la mesa, porque estoy segura de que es un tema que nos va a acompañar durante toda la comisión.

En segundo lugar, quiero hacer una solicitud de oficios para cada uno de los siguientes casos.

En el caso de Nachito, solicito oficiar al Fonasa para saber las razones de la apelación a la resolución dictada por la corte de apelaciones. Hoy le entregaron el medicamento, pero en algún momento el Fonasa apeló, y nos gustaría saber cuáles fueron esas razones.

Asimismo, enviar oficio al Fonasa para saber la fecha de compra y de cuando comienza el proceso junto a la familia para la compra del medicamento, ya que ahora aquella tendrá que pasar por un proceso de cuarentena. Sería superrelevante para la familia saber esta información para poder organizarse.

De igual forma, oficiar al Ministerio de Salud, o a quien corresponda en este caso, para que se refiera a la comisión que evaluó el caso de Nachito junto a tres niños con AME y acompañe las actas de sesiones, en especial la que determina otorgar o no el medicamento a quienes fueron parte de la misma comisión mencionada.

En el caso de Luciana -copiaré estos oficios en nuestro grupo de chat para que ustedes tengan mayores detalles-, solicito se oficie al Ministerio de Salud, o a quien corresponda, a fin de que se refiera a la comisión que evaluó el caso de Luciana y acompañe las actas de sesiones, en especial la que determina otorgar o no el medicamento a quienes fueron parte de la comisión señalada.

Además, solicito oficiar al Ministerio de Salud, para que se refiera al plan de acompañamiento para la menor Sofía y su familia, considerando que es parte.

En el caso de Luquitas, pido oficiar al Hospital San Juan de Dios para que informe las razones de por qué Lucas quedó sin médico tratante y los protocolos que se desarrollaron en favor de él durante el último mes de vida. De igual modo, si existen o no investigaciones sumarias para determinar las responsabilidades de los médicos tratantes de Luquitas.

En el mismo sentido, solicito oficiar al Ministerio de Salud, o a quien corresponda, para que entregue información de si existe investigación sumaria para determinar responsabilidades respecto del caso de Lucas; de la comisión que evaluó dicho caso, junto con los otros tres casos de niños con AME, acompañando las actas de las sesiones realizadas, en especial la que determina otorgar o no el medicamento, y de quienes formaron parte de esa misma comisión. Por cierto, también sería bueno conocer quiénes componen hoy dicha comisión experta evaluadora.

Señor Presidente, no sé si en este caso se puede conocer, porque usted lo sabrá mejor técnicamente, pero me gustaría saber qué requisitos deben cumplir los profesionales que pertenecen a dicha comisión y cómo se les investiga, a objeto de saber si efectivamente cumplen con aquellos.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- ¿Habría acuerdo para oficiar respecto de lo solicitado por la diputada Arce?

Acordado.

Tiene la palabra el diputado Hernán Palma.

El señor **PALMA**.- Señor Presidente, en honor al tiempo, trataré de ser breve.

En primer lugar, agradezco a los expositores.

Quiero comentarles que, al igual que el diputado Félix González, sé lo que es tener una hija en situación de riesgo vital, así que logro empatizar con el dolor de ustedes desde mi propia experiencia.

En segundo lugar, aquí se abren dos aristas, y la negligencia médica es una de ellas.

En la Comisión de Salud hemos tenido algunas conversaciones con el diputado Longton, a quien he manifestado mi interés en apoyar su moción legislativa, puesto que tengo una vasta experiencia, de más de treinta años, en apoyar un *staff* jurídico por negligencia de mis propios colegas, lo cual me ha significado ser objeto de animadversión por parte del gremio. Desgraciadamente, cuando las negligencias son de connotación pública, como pasó con la señora Rebeca Ghigliotto o con un juez al que le operaron la cadera no indicada, recién ahí el caso tiene un realce mayor.

En Chile, la negligencia médica, la mala *praxis*, es un tema que debe ser abordado y respecto del cual estoy dispuesto a legislar.

En tercer lugar, aquí se habla del derecho a la vida. ¿Ustedes saben a cuánto asciende el gasto bélico de nuestro país? Entre 2011 y 2012, la Fuerza Aérea de Chile adquirió 46 aviones F-16 para defenderse no sé si de los alienígenas, o de Perú, o de Argentina o de Bolivia. Actualmente, la Fuerza Aérea tiene 12 aviones F-16 operativos. ¿Saben cuánto vale cada uno de ellos? 635 millones de dólares.

Muchas gracias.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Tiene la palabra la diputada Marlene Pérez.

La señora **PÉREZ** (doña Marlene).- Señor Presidente, creo que represento a todos los presentes en esta comisión, especialmente a quienes somos mamás.

No creo en las casualidades, por algo estoy acá. Debo decir que he participado en la comisión investigadora por Mejor Niñez. El comité decidió que estuviera en esta comisión, pero mientras escuchaba a la mamá de Sofía, todas las experiencias me tocaron profundamente. Estuve muy cercana a Rafa -al Rafita-, que hoy día está bien. Entiendo perfectamente de qué se trata esta enfermedad y sé que acá se necesita, como bien dijo la mamá de Sofía,

mucha voluntad. Acá se necesita acompañamiento para las familias, porque es impactante lo solas y desamparadas que se sienten en este proceso, que es tremendamente doloroso. Entonces, comparto absolutamente los oficios, más de alguno también lo quería pedir, de los que solicitó la diputada Mónica Arce. Insisto en que esta comisión no puede quedar como una comisión más. Acá podemos hacer algo y nosotros ser, en verdad, no podemos... porque no hay tiempo.

Al inicio de la sesión, estábamos mencionando que íbamos a escuchar a todos, que íbamos a seguir un proceso como comisión, pero creo que igual es importante que avancemos rápidamente y que la ministra pronto sepa lo que acaba de decir el diputado Félix González. No podemos esperar hasta el final de la comisión para decirle a ella algo que, en el fondo, es urgente.

En verdad, quiero decir que cuenten conmigo como colega, porque voy a apoyar todo lo que sea necesario para que esta comisión realmente pueda, de alguna forma, hacer justicia, para quien me acompaña acá al lado, por Lucas, y también, por supuesto, por Sofía y por todos los casos que se expusieron hoy día.

Esto va más allá del medicamento. Estuve muy cercana de la familia de Rafa en Concepción y es muy doloroso ver lo que están viviendo. Por consiguiente, entiendo y empatizo absolutamente y me quedo con las palabras de la mamá de Sofía. Yo creo que acá se necesita mucha voluntad, necesitamos ponernos todos de acuerdo en esta materia para legislar al respecto y necesitamos que Dios nos ayude, porque hay muchas familias de niños que hoy día no están exponiendo acá, pero están viviendo exactamente lo mismo.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Muchas gracias, diputada Marlene Pérez.

Quiero complementar, a título personal y no como Presidente, que también es importante ver qué sucedió, a propósito de lo que planteó el diputado Félix González, con las dosis donadas.

El laboratorio donó una serie de dosis, tanto en el gobierno anterior como en el actual, y quisiéramos saber, de forma transparente, qué criterios se ocuparon para entregar dichas dosis en donación.

En segundo lugar, quiero leer parte de la solicitud que se hizo para constituir esta comisión especial investigadora, que nos va a hacer mucho sentido, en torno a lo que aquí se ha planteado.

"Paralelamente, los padres de los niños con Atrofia Muscular Espinal continúan reclamando un hermetismo excesivo de la comisión *ad hoc* creada por el Ministerio de Salud, que ya habría declinado recomendar Onasemnogén abeparvovec (Zolgensma) a todos los pacientes evaluados y señalan que podría haber conflictos de intereses que explicaran que no se haya recomendado hasta ahora el uso del medicamento. Una de las razones que sostendría esta afirmación, indicada públicamente por los padres, es la eventual competencia entre los dos laboratorios: Biogen que comercializa Nusinersen (Spinraza) y que requiere una administración de por vida, y Novartis, que comercializa onasemnogén abeparvovec (Zolgensma) y que requiere una dosis única."

Quiero complementar también lo que dice la diputada Marlene Pérez. Creo que la ministra sabe, porque se lo hemos dicho por todos los canales. Así que, por el hecho de que la ministra esté más informada por venir a esta comisión, creo que...

La vamos a citar, diputada Pérez; pero, creo que tiene que ser en el momento oportuno, cuando tengamos ya una impresión, de tal forma de que, cuando esté la ministra aquí, le podamos sacar el jugo al máximo, sin tener que invitarla nuevamente, porque las oportunidades de citación son limitadas.

Termino, entonces. Para ordenar las solicitudes que había hecho en un inicio, pido oficiar al Ministerio de Salud sobre siete elementos:

1. Todos los decretos y sus modificaciones y/o prórrogas del decreto supremo al que hace referencia el artículo

5°, de la ley N° 20.850, que es la ley Ricarte Soto, y que establece los tratamientos incorporados.

2. Todos los decretos, sus modificaciones y/o prórrogas del decreto supremo al que hace referencia el artículo 6°, de la ley N° 20.850, y que es el que establece el umbral de tratamiento de alto costo.

3. Todos los informes de evaluación científica a que hace referencia el artículo 7°, de la ley N° 20.850, y un listado con aquellas evaluaciones pendientes de realizar.

4. El listado de las tecnologías que han sido priorizadas por la Comisión de Recomendación Priorizada, al que hace referencia el artículo 9°, de la ley N° 20.850, con sus respectivas actas y un listado de las tecnologías pendientes de evaluar para su recomendación.

5. El listado de solicitudes de incorporación de tratamientos a la ley N° 20.850, separando aquellas que han sido calificadas como superiores e inferiores al umbral de la misma ley a que hace referencia el artículo 6° de dicha ley.

6. Al Ministerio de Hacienda todos los estudios de sustentabilidad realizados por la Dirección de Presupuestos, a los que hace referencia el artículo 9°, de la ley N° 20.850, de la ley Ricarte Soto.

7. Todas las inversiones que se han hecho, a propósito del inciso final del artículo 20°, de la ley N° 20.850, y que hace referencia a que los montos del fondo de sustentabilidad se pueden ocupar para invertirse en instrumentos financieros, que es el 20 por ciento restante.

¿Habría acuerdo para oficiar en estos siete puntos al Ministerio de Salud y al Ministerio de Hacienda, respectivamente?

Acordado.

Tiene la palabra la diputada Carla Morales.

La señorita **MORALES** (doña Carla).- Señor Presidente, quiero empatizar con las familias que hoy están acá.

El dolor de las madres, de los padres, de la familia no se compara con nada cuando se tiene un hijo en condiciones graves y extremas.

Me gustaría también oficiar al Ministerio de Salud para saber cuál ha sido el acompañamiento de estas familias en materia de salud mental; cómo ha sido el acompañamiento desde el ministerio, desde los servicios, de todo lo vivido desde el comienzo, de cuando el niño o la niña es diagnosticado, hasta su proceso con el que han tenido que luchar. Además, me gustaría saber cuáles han sido las medidas que se han tomado desde el Estado, desde el ministerio, para poder acompañarlos.

Además, comparto todos los oficios que se pidieron con anterioridad.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- ¿Habría acuerdo para la petición de oficios de la diputada Carla Morales?

Acordado.

Tiene la palabra la señora Dianella Peñaloza.

La señora **PEÑALOZA**, doña Dianella (representante de la campaña "Luchemos por Sofía").- Señor Presidente, quiero agradecer y disculparme, porque esto nos ha afectado un poco como familia; está de más decirlo. Pero, seguimos adelante y aquí estamos dispuestos para poder ser un apoyo, ser una experiencia, quizás, para que se puedan realizar algunas gestiones ministeriales más profundas y, de esa manera, concretarlas.

Agradezco el apoyo y, en verdad, que Dios bendiga a cada uno de ustedes.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Tengo una pregunta, aprovechando algo que dijo usted.

Usted planteaba que mes a mes tenía que pagar un deducible.

La señorita **PEÑALOZA**, doña Dianella (representante de la campaña "Luchemos por Sofía").- Sí, nosotros costeamos un deducible anual, ya que es un medicamento de por vida. Entonces, se debe costear un deducible anual que bordea aproximadamente las 100 UF anuales.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Perfecto.

Muchas gracias.

Tiene la palabra el señor César Morales.

El señor **MORALES** (representante de la campaña "Todos por Lucas").- Señor Presidente, quiero agradecer a todos ustedes por la oportunidad de invitarnos a esta sesión. Queremos pedir también a la ministra de Salud que se pueda comprometer con esta comisión, porque, como padres, nos parece insólito que ocupen recursos del Estado para poner una piedra fuera de un centro cultural o hacer un documental sobre el golpe militar o pronunciamiento militar, como lo quieran llamar, por 4 mil millones de pesos, que podrían haber salvado la vida de dos niños con Atrofia Muscular Espinal (AME).

La verdad es que, como padres, nos sentimos discriminados por no tener los recursos para poder financiar el medicamento.

Eso queríamos agregar y agradecerle, obviamente, la oportunidad que nos dio para venir a entregar nuestro testimonio.

Muchas gracias.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Gracias a ustedes.

Tiene la palabra la señora Lunna Martínez, representante de la campaña "Juntos por Nachito".

La señora **MARTÍNEZ**, doña Lunna (representante de la campaña "Juntos por Nachito").- Señor Presidente, como dato, a las familias en la actualidad les cuesta mucho acceder a las recetas del Zolgensma. No sabemos por qué los doctores se niegan a entregar la receta. Es muy importante que puedan investigar eso. Nosotros pasamos por ocho neurólogos pediátricos para acceder a la receta, ya que, obviamente, para interponer el recurso de protección se debe tener la receta.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Perfecto.

Tiene la palabra el diputado Enrique Lee.

El señor **LEE**.- Señor Presidente, solo para agregar al oficio solicitado anteriormente, también quiero que nos informen si existe algún protocolo de admisibilidad para alguno de los tres tratamientos indicados.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- ¿Habría acuerdo para agregar al oficio la solicitud del diputado Lee?

Acordado.

Por haber cumplido con su objeto, se levanta la sesión.

-Se levantó la sesión a las 14:21 horas.

CLAUDIO GUZMÁN AHUMADA,

Redactor

Jefe Taquígrafos de Comisiones.