

**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
372ª LEGISLATURA
SESIÓN ORDINARIA N°6
CELEBRADA EL DÍA LUNES 11 DE MARZO DE 2024, DE 12:32 A 14:10 HORAS.**

SUMA

1. Continuó 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, Tomás Lagomarsino, Enrique Lee y Hernán Palma.

El diputado Frank Sauerbaum reemplazó, por esta sesión, al diputado Hugo Rey.

Como invitados, concurrió el Director de Cenabast, señor Jaime Espina Ampuero, junto a los señores Christian Marcelo Venegas, Jefe Depto. Jurídico y Alan Mrugalski, jefe de Gabinete; en representación de la Directora de Chile Compra, señora Verónica Valle Sarah, expuso la señora Verónica Palma Contreras junto al señor Felipe Sandoval Solar; la presidenta de Fundación Asma Chile, señora Claudia Fuentes junto a la paciente y colaboradora, señora Gloria Garate; el Presidente de la Fundación Padece, señor Francisco Tapia Besnier, junto a los señores Francisco Tapia Vera y Cristóbal Salazar Vivanco y de manera telemática el docto Cristian Pizarro Vargas; por la Red Epilepsia Refractaria de Chile, las señoras Bárbara Hernández Parra y Claudia Delard Seguel. Además, participó en representación del Ministerio de Salud, la Jefa del Departamento de Coordinación de Garantías y Prestaciones en Salud, doctora Andrea Guerrero Ahumada. En calidad de oyente, estuvo el señor Cesar Morales y las señoras Eugenia Silva y Lunna Martínez.

Actuó como Secretaria Abogada, la señora Ana María Skoknic Defilippis y, como abogado ayudante, el señor Ignacio Vásquez Mella.

CUENTA

Se han recibido los siguientes documentos:

- 1.- Comunicación de Roche Chile Ltda, mediante la cual remite antecedentes adicionales a su exposición del pasado 22 de enero.
- 2.- Solicitud de audiencia Presidente Fundación SVKH y Uveítis Chile.
- 3.- Solicitud de audiencia Red Chilena de Pacientes Reumáticos.
- 4.- Reemplazo del diputado Hugo Rey por el diputado Frank Sauerbaum, durante la sesión de hoy.

ORDEN DEL DÍA

El Director de Cenabast, señor Jaime Espina Ampuero expuso en base a una presentación¹ que dejó a disposición de la Comisión.

En primer término, manifestó que la Central de Abastecimiento del Sistema Nacional de Servicios de Salud (CENABAST) es un actor fundamental en la red pública de salud, ya que contribuye al bienestar de la ciudadanía, asegurando la disponibilidad y suministro de recursos médicos estratégicos.

Posteriormente, respondió las preguntas remitidas a través de la citación, por el Presidente de la Comisión, diputado Tomás Lagomarsino.

Respecto de la visión de la institución sobre la compra de medicamentos de alto costo mediante Acuerdos de Riesgo Compartido (ARC), manifestó que entre los objetivos estratégicos de la institución se encuentra el de “aumentar el acceso y ahorro en medicamentos y otros recursos de salud”.

En el mismo sentido, los ARC buscan con su implementación mitigar la incertidumbre en sus principales fuentes de riesgo, que son de orden presupuestario, de efectividad y de costo-efectividad.

A su vez, los ARC se insertan dentro de la línea de políticas que buscan generar el máximo valor para los recursos que se destinan al sector salud (valor del dinero). Misma línea de la cual CENABAST busca, a través de su poder de negociación, el obtener mejores condiciones contractuales en sus compras.

Afirmó que el uso de los ARC es una opción innovadora en Chile, de cómo poder contratar tratamientos de alto costo que presentan cierta incertidumbre sanitaria, sin poner en riesgo los presupuestos del sistema de salud nacional. Logrando, así obtener una mayor cobertura de tratamiento junto con obtener descuentos, principalmente del tipo financiero, que son los que se han contratado, dado su fácil implementación.

¹ <https://www.camara.cl/legislacion/comisiones/documentos.aspx?prmID=4181> (Sesión 6)

En cuanto a alguna experiencia exitosa o fallida de compra de medicamentos de alto costo mediante Acuerdos de Riesgo Compartido, señaló que ejemplos de experiencias realizadas de ARC han sido para el programa ministerial Ricarte Soto, donde se estableció un ARC del tipo financiero, en el cual el proveedor adjudicado, laboratorio Roche (Monoproveedor) presentó en su oferta la entrega de 30.000 unidades del producto Trastuzumab 600 MG/5ML (HERCEPTIN®) de las cuales 3.000 serían bajo la modalidad de riesgo compartido siendo estas no valorizadas.

Otro ejemplo, acotó que sería la reciente adquisición de Zolgensma, donde si bien no es formalmente un ARC, se puede considerar como un proceso de esta índole, toda vez que se estableció un ARC del tipo Híbrido. El cual consideró un esquema de pago (5 pagos) junto con un descuento en el precio de lista del medicamento (financiero), y condicionando además el pago del dinero en caso de suscitarse el fallecimiento del paciente por causa directamente relacionada con la progresión de la enfermedad (Garantía de resultado clínico). Agregó que esta experiencia permitió innovar en la forma habitual de realizar el proceso de abastecimiento, viendo la necesidad de adecuar los procesos internos a esta nueva modalidad.

Respecto a qué esfuerzos ha hecho la institución o está realizando para implementar la compra de medicamentos de alto costo mediante Acuerdos de Riesgo Compartido, mencionó investigación de alternativas financieras y de orden terapéutico para la implementación de ARC; contacto vía ley de lobby con la Cámara de la Innovación Farmacéutica, CIF, para analizar la eventual implementación de ARC y sus aspectos procedimentales; coordinación con el Ministerio de Salud para el análisis de las alternativas; recepción de propuestas de laboratorios; monitoreo de los precios internacionales de tratamientos de alto costo y, participación e instancias de investigación y procesos comparados para conocer alternativas en otros sistemas de salud.

A mayor abundamiento, explicó que, en general, las ofertas de abastecimiento de productos con ARC implican aumento de presupuesto y, se debe contar con la infraestructura tecnológica y sanitaria para dar seguimiento a los contratos.

Por último, manifestó que si bien esta consulta le compete a la autoridad sectorial (MINSAL), a priori no consideran necesaria una modificación a la normativa de compras públicas. Sin perjuicio de ello, podrían ser consideradas menciones normativas específicas para adquisición de medicamentos en enfermedades determinadas, siguiendo el criterio utilizado en la ley Ricarte Soto.

Finalmente, dejó en claro que más que una modificación a nivel de la propia Ley N°20.850, contribuiría a una mejor ejecución, eficiencia y eficacia en los procesos de compra, una ampliación de su actual texto reglamentario que, en dicho punto,

entregue una mayor contextualización y dimensión de las distintas modalidades que puede presentar o abarcar el riesgo compartido.

La Fiscal Subrogante de Chile Compra, señora Verónica Palma expuso en base a una presentación² que dejó a disposición de la Comisión.

En primer término, sostuvo que los Acuerdos de Riesgo Compartido (ARC) no están mencionados explícitamente en la Ley N° 19.886, sin embargo, corresponden a un contrato de suministro y, por tanto, se rigen por la normativa antes mencionada.

Indicó que las compras de productos y servicios de salud, realizadas por órganos de la Administración del Estado, se encuentran reguladas por la Ley N° 19.886 de Compras Públicas, en virtud de su artículo 1° y su reglamento, por lo que debe entenderse que las cláusulas ARC incluidas en los respectivos contratos administrativos se someten a dicha regulación legal y reglamentaria.

Por su parte, agregó que la ley N° 20.850 del Sistema de Protección Financiera para el Diagnóstico y Tratamiento de Alto Costo establece normas especiales respecto de la adquisición de los productos sanitarios necesarios para el otorgamiento de las prestaciones cubiertas por el sistema que trata dicha ley.

Dispone que sin perjuicio de que estas adquisiciones se someten a la ley N° 19.886, por resolución fundada y en circunstancias calificadas –como la insuficiente capacidad de oferta o la necesidad de velar por la continuidad de los tratamientos– CENABAST podrá contratar un mismo producto sanitario con más de un proveedor.

Asimismo, señala que cuando CENABAST sea titular de un registro sanitario, podrá contratar a través de la modalidad de trato directo la compra y o importación del producto sanitario y, establece que se podrá contratar por trato directo la compra o importación del producto sanitario cuando no existiere en el mercado chileno proveedores con precios que se ajusten a lo establecido en el artículo 32 de la ley N° 20.850.

En cuanto a la visión de Chile Compra, declaró que la ley N° 19.886 regula procedimientos de compra más que contratos de características particulares.

Como desafío, mencionó que la regla general es la transparencia de las contrataciones, es decir, el sistema de información www.mercadopublico.cl no está diseñado para resguardar la confidencialidad de las ofertas económicas de los participantes (sí las técnicas), no obstante, el artículo 20 de la ley N° 19.886 establece que los organismos públicos estarán exceptuados de publicar en el sistema de información aquella información sobre adquisiciones y contrataciones calificada como de carácter secreto, reservado o confidencial en conformidad a la ley.

Por último, declaró que no existe impedimento legal de incluir cláusulas ARC en contratos regidos por la ley N° 19.886 de compras públicas, sin perjuicio de que existen diferencias respecto de la complejidad en su inclusión.

² <https://www.camara.cl/legislacion/comisiones/documentos.aspx?prmID=4181> (Sesión 6)

Finalmente, indicó que en las compras realizadas a través de trato directo no se vislumbran inconvenientes para la inclusión de cláusulas ARC y, en las compras realizadas a través de licitación pública, deben adoptarse resguardos, a fin de no afectar los principios de transparencia, estricta sujeción a las bases, libre concurrencia e igualdad ante las bases.

La diputada Arce preguntó si los ARC que se están dando estarían sujeto a este periodo de gobierno o serían de periodos anteriores.

Por su parte, consultó cuál es el tiempo promedio de la CENABAST para comprar y entregar los medicamentos desde que los mandata la autoridad correspondiente.

Por último, reflexionó si es voluntad del Ministerio de Salud incorporar o no la compra de un determinado medicamento que no existe en Chile.

El diputado Lee hizo alusión a la necesidad de distinguir entre aquellos medicamentos con efectividad comprobada y los que no, con el objeto de determinar si los ARC son pertinentes, preguntándose, si es prudente comprar medicamentos por el Estado si es que no tiene evidencia clínica objetiva.

El diputado Lagomarsino comentó que en los ARC el Estado comparte incertidumbre con las farmacéuticas, toda vez que entrega un medicamento a un cierto costo, dependiendo de los resultados o volúmenes solicitados.

Informó que en 2017 el ahorro de los estados por ARC fue enorme, ejemplificando con el caso de Francia, el cual ahorró 3.246 millones de euros en los últimos 10 años.

Por su parte, consultó sobre las mejoras reglamentarias que se deberían realizar a la LRS.

Respecto de la efectividad comprobada de un medicamento, indicó que el Instituto de Salud Pública cuando registra un determinado producto ya estaría avalando su efectividad.

El Director de Cenabast, señor Jaime Espina Ampuero explicó que los ARC son dos de índole, financiero o de volúmenes (descuentos) y terapéuticos o de resultados, precisando que a través de la primera modalidad se adquirió Zolgensma.

Respecto de los tiempos de entrega de los medicamentos, comentó que requieren ciertos cumplimientos de etapas procedimentales para ir dando cuenta de los plazos, teniendo en consideración los montos, lo cual es validado y tomado razón por parte de la Contraloría de la República.

La primera etapa, es que el Ministerio de Salud mandate un proceso de compra (decisión no tomada por CENABAST). Agregó que el mandato y la referencia presupuestaria es la base para realizar una cotización, y con esta se materializa el contrato con el laboratorio para que, posteriormente, la CGR tome razón del proceso (en caso de Zolgensma). Una vez concluido dicho trámite, se puede emitir la orden de compra para que el laboratorio entregue el medicamento al paciente.

A mayor abundamiento, hizo presente que los primeros ARC fueron hechos hace varios años.

Por último, sostuvo que los ARC con resultado terapéutico son bastante más difíciles de implementar producto del seguimiento requerido y la falta de capacidad actual por parte de ETESA.

Finalmente, afirmó que las mejoras reglamentarias de la Ley Ricarte Soto las enviará por correo electrónico.

La Jefa del Departamento de Coordinación de Garantías y Prestaciones en Salud, doctora Andrea Guerrero Ahumada explicó que los ARC basados en resultados son procesos complejos, ejemplificando con Argentina, donde habría costado bastante tiempo su implementación.

Expresó que este tipo de acuerdos es el más aconsejado en la medida que exista mayor incertidumbre pero también es importante diferenciar que es un mecanismo de compra y no una fuente de financiamiento.

Respecto a la implementación de los ARC, sostuvo que el Ministerio de Salud reconoce su complejidad en términos legales, procedimentales y, por tanto, se está trabajando en la materia, lo que requiere varios cambios institucionales y administrativos.

La Fiscal Subrogante de Chile Compra, señora Veronica Palma afirmó que las decisiones de compra son de los organismos públicos y Chile Compra no tiene mayor injerencia en esta temática.

La paciente y colaboradora, señora Gloria Garate expuso en base a una presentación³ que dejó a disposición de la Comisión.

En términos generales, informó que la fundación nace como iniciativa para agrupar y apoyar a los pacientes asmáticos crónicos severos, pacientes que en su mayoría no pueden controlar el asma con los tratamientos actuales cubiertos en GES, problema de salud número 61.

Indicó que existen más de 1400 pacientes en Chile, según las estimaciones de los especialistas en el tema, con la necesidad de tratamientos biológicos disponibles actualmente, que son nombradas en la guía de práctica clínica de asma bronquial en personas mayores de 15 años y más (Benralizumab, Dupilumab, Mepolizumab, Omalizumab y Reslizumab).

Dejó en claro que el tratamiento anual estimado oscila entre 6 millones y 14 millones de pesos.

Hizo presente que actualmente no se encuentran considerados por la Ley Ricarte Soto y, además, no existe examen neonatal que aplique para los enfermos asmáticos severos.

³ <https://www.camara.cl/legislacion/comisiones/documentos.aspx?prmID=4181> (Sesión 6)

En cuanto a las hospitalizaciones, indicó que el 2022 hubo aproximadamente 6000 hospitalizaciones, produciendo un promedio de 4,5 días camas cada una de estas hospitalizaciones.

Por otro lado, contó su experiencia personal en el sistema privado para poder tener la cobertura extracontractual en su Isapre, la cual sería discrecional porque se activa cada 6 meses, no obstante, su cobertura ha ido bajando, ya que habría empezado en 90% y estaría en 60%, por lo tanto, existe una merma en la capacidad económica del paciente.

Señaló que los ataques de asma generalmente son en la noche, pero hoy gracias a los tratamientos biológicos se puede hablar, hacer ejercicio, entre otras cosas. Opinó que el tratamiento en el sistema privado debiese ser permanente.

Por último, sostuvo que los medicamentos biológicos al no estar incorporados en la LRS, no inaccesibles, en consecuencia, el paciente sufre un deterioro muy importante, donde es muy fácil desarrollar otras enfermedades a consecuencia del asma severo.

La Presidenta de la Fundación Asma Chile, señora Claudia Fuentes mencionó la experiencia de la señora Iris, paciente que nunca tuvo acceso a medicamentos biológicos y que habría perdido su visión por el uso excesivo de corticoides.

Afirmó que existe evidencia científica para poder respaldar el financiamiento de esta clase de medicamento genéticos, lo cuales muchas veces mejoran en un 100% la calidad de vida de las personas que padecen enfermedades.

A mayor abundamiento, declaró que el 70% de estos 1.400 pacientes son mujeres, quienes han visto mermadas su relación en el trabajo y familia y, lamentablemente, aún no existe respuesta por parte de la autoridad.

En representante de la Fundación Padece, señores Francisco Tapia Besnier expuso en base a una presentación⁴ que dejó a disposición de la Comisión.

En primer término, informó que son la primera organización sin fines de lucro en Chile, que lucha por crear conciencia en torno a las enfermedades dermatológicas crónicas inmunomediadas, acompañar a los pacientes diagnosticados y que buscan un diagnóstico y abogar por la implementación de políticas públicas de salud para los pacientes que más lo requieren.

Afirmó que las enfermedades a la piel que abordan como fundación no son cosméticas, explicando y mencionando las principales problemáticas de las siguientes 5 enfermedades: Hidradenitis Supurativa, Psoriasis, Dermatitis Atópica, Urticarias Crónicas y Vitiligo

Por otro lado, opinó que LRS es de carácter universal y ha garantizado el acceso a un número importante de pacientes (27 problemas de salud), sin embargo, en enfermedades dermatológicas crónicas, es una necesidad no cubierta y un

⁴ <https://www.camara.cl/legislacion/comisiones/documentos.aspx?prmID=4181> (Sesión 6)

segmento de pacientes que requieren acceso urgente a clases terapéuticas de alto costo. Al respecto, informó que solicitaron las 12 tecnologías sanitarias por solicitud ciudadana, en tiempo y forma, confiando en que ETESA va a evaluar y tener a la vista los antecedentes que se proporcionaron.

El doctor Cristian Pizarro se refirió detalladamente a la enfermedad de psoriasis, señalando que es una enfermedad inflamatoria de la piel que no solo afecta a la piel, sino que también, al sistema cardiovascular, afectando múltiples aspectos del paciente, en términos de sociales (ausentismo laboral y de alta carga financiera) y de percepción (como se ven y como se sienten)

Asimismo, aclaró que tiene una prevalencia importante de un 2% en la población de Chile, representando un 3,35% de las interconsultas del hospital digital.

En representación de la Red Epilepsia Refractaria de Chile, la señora Bárbara Hernández Parra expuso en base a una presentación⁵ que dejó a disposición de la Comisión.

En términos generales, señaló que la epilepsia se define como una enfermedad crónica de crisis epilépticas recurrentes y es uno de los trastornos neurológicos crónicos más comunes.

Acotó que las crisis, son el conjunto de manifestaciones clínicas (habitualmente transitorias) que se observan cuando las neuronas de la corteza cerebral presentan una descarga eléctrica anormal.

En Chile, se estima que hay alrededor de 300 mil personas con epilepsia y constituye aproximadamente el 30% de las consultas neurológicas.

Explicó que, aproximadamente, un 30% de las epilepsias evoluciona a una forma clínica llamada epilepsia refractaria, que se caracteriza por la persistencia de crisis a pesar de un adecuado tratamiento farmacológico. Al respecto, indicó que la epilepsia refractaria es un problema de salud pública, porque tiene un gran impacto en el individuo, su familia y su desarrollo en la sociedad (impacto biopsicosocial) así como también un alto impacto económico en su diagnóstico y tratamiento.

Informó que actualmente, el GES, ampara las epilepsias en niños mayores de 1 año, pero cuando dicha condición es de tratamiento regular, es decir, las no refractarias.

Mencionó los siete problemas fundamentales para la comunidad de pacientes con epilepsia refractaria y sus familias:

1. Problemas para el Diagnóstico temprano y Control de la enfermedad.
2. Falta de centros especializados para estudio de casos para evaluación quirúrgica.
3. Alto costo de terapias de rehabilitación y tratamientos coadyuvantes.
4. Enfermedades poco frecuentes.

⁵ <https://www.camara.cl/legislacion/comisiones/documentos.aspx?prmID=4181> (Sesión 6)

5. El acceso a medicamentos es desigual entre los distintos centros de salud públicos y significan un altísimo gasto de bolsillo en pacientes del sistema privado de salud.

6. Hospitalización domiciliaria no atendida por el sistema de salud.

7. No existe apoyo para la familia y cuidadores

ACUERDOS

1. Oficiar al Director de la Central de Abastecimiento del Sistema Nacional de Servicios de Salud, señor Jaime Espina Ampuero para que informe cuántos son los medicamentos, desagregados por tipo de fármaco, por región y por año, desde los últimos cinco años, que se han perdido de ser usados, sea por vencimiento, por no entrega oportuna, por sobre stock o por otra razón. Interesa tener un detalle pormenorizado, atendido el grave e importante daño que ello ocasionaría al erario nacional. (Solicitud diputado Lee)

2. Acordó solicitar a V.E., el Presidente de la Cámara de Diputados, tener a bien, recabar el acuerdo de la Corporación para prorrogar el plazo de su mandato (CEI40), con la finalidad de continuar escuchando a otras organizaciones que se requiere para el cumplimiento de su cometido. El plazo inicial vence el 28 de marzo, y se solicita el acuerdo para prorrogarlo por quince días, esto es, hasta el 17 de abril de 2024. (Solicitud diputado Lagomarsino)

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

14:10 horas.

ANA MARÍA SKOKNIC DEFILIPPIS
Secretaria Abogado 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 6ª, celebrada en lunes 11 de marzo de 2024,
de 12:32 a 14:10 horas.

Preside el diputado señor Tomás Lagomarsino.

Asisten las diputadas señoras Mónica Arce y Danisa Astudillo, y los diputados señores Félix González, Enrique Lee, Hernán Palma y Frank Sauerbaum.

Concurren, en calidad de invitados, el director de la Central de Abastecimiento del Sistema Nacional de Servicios de Salud (Cenabast), señor Jaime Espina Ampuero, acompañado del jefe del Departamento Jurídico, señor Christian Marcelo Venegas, y del jefe de gabinete, señor Alan Mrugalski; en representación de la directora de ChileCompra, señora Verónica Valle Sarah, concurre Verónica Palma Contreras, junto al señor Felipe Sandoval Solar.

Participa también la presidenta de la Fundación Chile Asma, señora Claudia Fuentes, en compañía de la paciente y colaboradora, señora Gloria Gárate; el presidente y vocero de la Fundación Padece, señor Francisco Tapia Besnier, junto a los señores Francisco Tapia Vera, Cristóbal Salazar Vivanco y, de manera telemática, el doctor Cristián Pizarro Vargas; de la Red Epilepsia Refractaria de Chile, las señoras Bárbara Hernández Parra y Claudia Delard Seguel, y en representación del Ministerio de Salud, la jefa del Departamento de Coordinación de Garantías y Prestaciones en Salud, doctora Andrea Guerrero Ahumada.

Además, en calidad de oyentes, el señor César Morales y las señoras Eugenia Silva y Lunna Martínez.

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) da lectura a la Cuenta.*

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Señora Secretaria, respecto de la Cuenta, tengo entendido que podemos pedir una prórroga de quince días.

La señora **SKOKNIC**, doña Ana María (Secretaria).- Se puede pedir siempre que haya acuerdo de la Comisión y de la Sala, y le recuerdo que en la misma se requiere acuerdo unánime.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- ¿La decisión no pasa por los comités?

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

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Muy bien.

¿Habría acuerdo para solicitar una prórroga de quince días?

Acordado.

Esta sesión tiene por objeto tratar las soluciones respecto de los acuerdos de riesgo compartido, que es un mecanismo mediante el cual se podría adquirir medicamentos de alto costo, que, según entiendo, se ha tratado de implementar en el pasado.

Para eso, nos acompaña el director de la Cenabast, señor Jaime Espina Ampuero, quien participa, acompañado por los señores Christian Venegas y Alan Mrugalski, jefe del Departamento Jurídico.

El señor Espina se va a referir a los esfuerzos que ha hecho el Estado chileno para adquirir medicamentos de alto costo mediante acuerdos de riesgo compartido. Asimismo, nos explicará si esto se podría implementar con la ley vigente, particularmente con la "ley Ricarte Soto", la cual, en teoría, también incorporaría un mecanismo para comprarlos.

Tiene la palabra, director.

El señor **ESPINA**, don Jaime (director de la Cenabast).- Muchas gracias, señor Presidente.

Voy a realizar una presentación sobre la base de las preguntas que nos fueron remitidas y trataré de responder lo más detalladamente cada una de ellas. Obviamente, estoy dispuesto a responder las que surjan en la sala respecto de lo que voy a presentar.

Primero, somos una institución cuyo rol está muy asociado al contexto de la consulta, esto es, a hacer un mejor uso de los recursos públicos en salud, tarea que hemos desarrollado durante 91 años como institución, con diversas estrategias financieras, tales como esta, para hacer mejor uso de los recursos públicos y propender a tener mayor disponibilidad de medicamentos, de mejor calidad y al más bajo precio para toda la ciudadanía. Ese es nuestro rol; es tremendamente importante para nosotros destacarlo.

La primera pregunta trata sobre cuál es la visión que tenemos como institución respecto de las compras de medicamentos de alto costo mediante acuerdos de riesgo compartido. Tal como les dije, uno de nuestros objetivos estratégicos es aumentar el acceso y ahorro en medicamentos y otros recursos de salud. En este mismo contexto, los acuerdos de riesgo compartido están en la línea de nuestro objetivo, absolutamente. Para nosotros, dichos acuerdos son una estrategia complementaria para acceder a tecnologías innovadoras. Ese es nuestro objetivo, nuestra misión.

Los acuerdos de riesgo compartido están dentro de las políticas que generan el máximo valor para los recursos

públicos, porque nos permiten hacer un uso más eficiente de los mismos, accediendo a metodologías de abastecimiento que en el mundo ya se utilizan. En Latinoamérica, pero sobre todo en Europa, ya se están implementando herramientas en que el riesgo por el resultado terapéutico de la droga innovadora se comparte entre el financiador, que es el Estado, y el laboratorio productor.

Por lo tanto, lo constituimos como una opción innovadora que nos permitiría, como sistema de salud pública y privada, neutralizar o controlar la incertidumbre, incluso sanitaria, que podrían tener estas nuevas tecnologías farmacéuticas. Asimismo, nos permitiría tener mayor cobertura en tanto hagamos mejor uso de los recursos públicos asignados para estas adquisiciones.

Eso respecto de nuestra visión.

La segunda pregunta tiene que ver con experiencias, que sí las hemos tenido.

En ese sentido, es bueno tener en cuenta un *disclaimer* respecto de esto, un considerando. Nosotros hicimos una compra -que es la que se muestra en pantalla- del fármaco que se llama Trastuzumab, y la modalidad de acuerdo de riesgo compartido, que podríamos analizar más en detalle, es la entrega de unidades no valorizadas. O sea, el Estado compra 30 mil unidades y el laboratorio ofrece 3 mil unidades adicionales, es decir, un 10 por ciento sin costo.

Eso ha sido contextualizado dentro del concepto de acuerdo de riesgo compartido, no obstante que es un descuento adicional, más que un acuerdo de riesgo compartido, que tiene que ver con lo terapéutico, con cohortes de población cubiertas *per se*; lo hemos hecho, está la experiencia y es una herramienta con la cual el Estado, nuevamente, puede hacer mejor uso de los recursos.

El segundo caso tiene relación con un medicamento más reciente -de hecho, por ese medicamento surgió esta comisión-, que trata la atrofia muscular espinal (AME); me refiero a la adquisición del Zolgensma, y ya hemos celebrado tres contratos para su adquisición.

Respecto de las condiciones de dichos contratos, si bien no es un proceso de riesgo compartido puro, se puede considerar como el símil de un acuerdo de riesgo compartido, en tanto incluye el pago, siempre que el paciente no fallezca por causas directamente relacionadas con la progresión de la enfermedad. En tales casos, el Estado paga cinco cuotas -una cuota base y otras cuatro cuotas anuales-, mientras el paciente siga con vida y, reitero, mientras no fallezca debido a la progresión de la enfermedad.

Quisimos exponer esto ante la Comisión por tratarse de una característica de compra que tiene condiciones de acuerdo de riesgo compartido, ya que en estos casos existe el riesgo de que no se pague si no se cumple el objetivo final del fármaco en los años que corresponde pagar esas cuotas. En la presentación que compartí con el señor Presidente están reflejados los detalles de esta experiencia, que fue muy reciente. De hecho, estamos hablando de los últimos meses.

En cuanto a la tercera pregunta, relacionada con qué esfuerzos hemos hecho como institución o estamos realizando para implementar la compra de medicamentos de alto costo mediante acuerdos de riesgo compartido, quiero destacar varios elementos.

En primer lugar, hemos identificado alternativas financieras y de orden terapéutico para la implementación de estos acuerdos. No obstante, cabe destacar que Cenabast, en cuanto mandante del sistema público de procesos de abastecimiento, no puede implementarlos sola, ya que debe hacerlo en coordinación estrecha con la autoridad sanitaria, el Ministerio de Salud y los servicios de salud, porque nosotros no compramos en forma autónoma, sino por intermedio de terceros.

En efecto, somos un intermediario que se encarga de la eficiencia del proceso de abastecimiento; por lo tanto, en ninguna de estas alternativas podemos salir a comprar en forma independiente. De hecho, todas las compras las hacemos por mandato de los municipios en materia de

atención primaria, servicios de salud u hospitales, o del mismo ministerio respecto de diversos programas.

En resumen, podemos implementar los acuerdos de riesgo compartido, pero solo en coordinación estrecha con nuestro mandante.

Por otra parte, hemos tenido coordinaciones bastante continuas y estrechas con la Cámara de la Innovación Farmacéutica. Al respecto, es importante destacar que, a juicio de este directorio y de la institución que represento, los acuerdos de riesgo compartido son factibles de utilizar en drogas que todavía tienen propiedad intelectual, no en aquellas que tienen competencia en el mercado. Esto último, porque en un proceso de competencia de adquisición es muy difícil incorporar la infinita diversidad de acuerdos de riesgo compartido que hemos tenido.

Entonces, en los casos en que haya una protección de la patente de un medicamento innovador que tiene un efecto claro y evidente, o alguna evidencia desde la perspectiva terapéutica en materia de atención de salud de la población, se pueden identificar alternativas de acuerdos de riesgo compartido.

Del mismo modo, hemos tenido contacto permanente con la Cámara de la Innovación Farmacéutica para evaluar los costos, beneficios y modalidades que están asociados a los acuerdos de riesgo compartido. A la vez, hemos estado en coordinación estrecha con el Ministerio de Salud para hacer el análisis de las alternativas, ya que es nuestro principal mandante en este tipo de procesos de abastecimiento, y hemos recibido propuestas de laboratorios sobre diferentes grupos de patologías.

Al respecto, es importante dar a conocer a la Comisión que todas las propuestas de laboratorios sobre los acuerdos de riesgo compartido implican generar, en general, nuevas coberturas que hoy el Estado no garantiza, las que, a su vez, implican un mayor presupuesto para el abastecimiento en salud.

Finalmente, hemos participado articuladamente con el Ministerio de Salud en instancias de investigación y procesos comparados para conocer las alternativas de otros sistemas de salud, particularmente del uruguayo, que ya ha implementado estos acuerdos de riesgo compartido.

Eso es lo que puedo señalar en relación con la pregunta tres.

Por otro lado, es importante destacar que desde hace ya varios años estamos haciendo un monitoreo permanente de los precios internacionales de los fármacos, fundamentalmente respecto de los de mayor costo, para ir verificando cómo se comporta el precio de la industria farmacéutica local en Chile respecto de los precios en otros países.

Si se requiere, a nuestro juicio, hacer alguna modificación legal a la ley de compras públicas u otro cuerpo legal, si bien desde nuestra perspectiva creemos que esto le compete más a la autoridad sectorial que a la Cenabast como institución técnica -técnica en abastecimiento, no en materia jurídica-, no consideramos necesario hacer una modificación a la normativa de compras públicas, aunque sí podrían considerarse algunas menciones normativas específicas, siguiendo el criterio de la "ley Ricarte Soto".

Para terminar, respecto de si creemos que el contenido del inciso quinto del artículo 7° de la ley N° 20.850 es suficiente para comprar medicamentos mediante acuerdos de riesgo compartido, según el análisis que ha hecho el equipo jurídico de la Cenabast, creemos que más que una modificación a esta ley, más conocida como "ley Ricarte Soto", se requiere una mejora de su actual texto reglamentario.

Eso es cuanto puedo informar, señor Presidente.

Muchas gracias.

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

A continuación, vamos a recibir a los representantes de ChileCompra y luego daremos inicio a la ronda de preguntas, en dos bloques.

Damos la bienvenida a la señora Verónica Palma Contreras y al señor Felipe Sandoval Solar, quienes asisten en representación de la directora de ChileCompra, señora Verónica Valle Sarah.

Muchas gracias por acompañarnos.

Tiene la palabra la señora Verónica Palma.

La señora **PALMA**, doña Verónica (fiscal subrogante de ChileCompra).- Señor Presidente, en primer lugar, por su intermedio, presento las excusas de la señora directora de ChileCompra.

Mi nombre es Verónica Palma y soy fiscal subrogante de la institución.

Para iniciar la presentación, como primera cuestión cabe indicar que como organismo nos compete abordar mayormente el marco normativo de las compras públicas.

Más allá de las preguntas específicas que nos enviaron, me permití enfocar la presentación de la institución en los siguientes contenidos: el marco normativo, la visión de ChileCompra en relación con los acuerdos de riesgo compartido, los desafíos de esta legislación y de estas cláusulas específicas y algunas conclusiones.

Primero, cabe consignar que los acuerdos de riesgo compartido no están mencionados específicamente en la ley de compras. Entendemos que estos acuerdos se tratan más bien de cláusulas y, dada su naturaleza de contratos de suministro, consideramos que se rigen por la ley N° 19.886, de Compras Públicas.

Por su parte, las compras de productos y servicios de salud que adquieren los organismos de la administración del Estado se rigen por la ley de Compras Públicas, y, por lo mismo, debe entenderse que las cláusulas de riesgo compartido, incluidas en los respectivos contratos administrativos, se someten a dicha regulación legal y reglamentaria.

El término "riesgo compartido" se incorporó en la ley N° 20.850, sobre el Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo, y estableció normas especiales respecto de lo que nos compete a nosotros como institución.

A su vez, la ley N° 19.886 establece normas especiales respecto de la adquisición de los productos sanitarios necesarios para el otorgamiento de las prestaciones cubiertas por el sistema de protección de la "ley Ricarte Soto". En este sentido, entendemos que, de alguna manera, esta normativa o este cuerpo legal viene a complementar la ley de compras en lo que no señala específicamente la ley N° 19.886. Por un lado, establece la adjudicación multiproveedor y, por otro, dos causales de trato directo, que, por cierto, no están en las causales generales establecidas en la ley N° 19.886, de Compras Públicas.

En definitiva, el artículo 31 de la ley N° 20.850 establece que por resolución fundada y en circunstancias calificadas, por ejemplo, la insuficiente capacidad de oferta o la necesidad de velar por la continuidad de los tratamientos, la Cenabast podrá contratar un mismo producto sanitario con más de un proveedor. A eso nos referimos con la idea del multiproveedor, ya que normalmente hablamos de un comprador y un proveedor. En este caso hay una excepción.

Respecto de las causales de trato directo, se agregan dos. Se establece que cuando la Cenabast sea titular de un registro sanitario, podrá contratar a través de la modalidad de trato directo la compra y/o importación del producto sanitario. También establece que podrá contratar por trato directo la compra o importación del producto sanitario cuando no existiesen en el mercado chileno proveedores con precios que se ajusten a lo establecido en el artículo 32 de la ley N° 20.850, básicamente IPC.

Dicho lo anterior, ¿cuál es nuestra visión? Que la ley N° 19.886 regula procedimientos de compra más que contratos con características particulares, como podrían ser las cláusulas de riesgo compartido; por lo tanto, es

dable no encontrar la referencia explícita en la ley de compras públicas.

Sin embargo, mayoritariamente, las cláusulas ARC son condicionales, y, en ese sentido, tienen un efecto sobre el precio del producto o servicio contratado. Asimismo, las cláusulas tienen la particularidad de maximizar la eficiencia y el valor por el dinero en aquellas contrataciones que revisten incertidumbre en cuanto a su implementación. Vimos incertidumbre en la demanda e incertidumbre en el riesgo.

Dado que hablamos de "el valor por el dinero", a propósito de la reciente publicación de la modernización de la ley de compras, encontramos explícitamente señalado este término como un principio informador de la ley de compras, donde está contenida la eficiencia, la eficacia y la economía en el uso de los recursos públicos y en la gestión de las contrataciones y la mejor relación costo-beneficio en las adquisiciones.

En consecuencia, y sin llegar aún a concluir, entendemos perfectamente posible incorporar cláusulas de este tenor en el sistema y en la normativa actual. Sin embargo, el mayor desafío probablemente tenga que ver con la confidencialidad o la transparencia, más bien, del sistema de compras públicas, ya que todo su cuerpo legal justamente vela por la transparencia y todo lo que tiene que ver con la plataforma transaccional también está diseñado en esa línea.

Por ende, la regla general de nuestros procesos es la transparencia en las contrataciones, y el sistema de información, mercadopublico.cl, está diseñado justamente para aperturar la mayor información de cara a los compradores, los proveedores y a la ciudadanía en su conjunto.

Por lo tanto, hoy, la confidencialidad de las ofertas económicas de los participantes, por ejemplo, sería un desafío, ya que el sistema no está implementado para eso, sin perjuicio de que ya es posible resguardar las ofertas técnicas a través de algún aplicativo, con un botón, ya

que, actualmente, algunos proveedores que tienen diseños que es necesario resguardar, pueden hacerlo.

Adicionalmente, el artículo 20 de la ley de compras establece que los organismos públicos están exceptuados de publicar en el sistema de información aquella que diga relación con adquisiciones y contrataciones cuando estas tengan carácter de reservado, confidencial o secreto, lo cual debe ser, por cierto, amparado en una ley; sin embargo, es perfectamente posible que algunas contrataciones, en virtud de la reserva, se hagan fuera del sistema o bien se informen con algunos espacios tarjados.

Además, también entendemos que en caso de ser necesario utilizar alguna cláusula de confidencialidad o de reserva, es perfectamente posible acudir a la ley de transparencia en el acceso a la información, porque existen causales de reserva en el artículo 21, justamente para sacar del dominio público aquella información que pudiera ser sensible, especialmente respecto de tratamientos o drogas nuevas.

Por otra parte, como ChileCompra entendemos que no existe impedimento legal para incluir estas cláusulas en los contratos regulados por la ley de compras; entendemos que el sistema las permite sin referencia explícita, sin perjuicio de que existen diferencias, por cierto, en cuanto al procedimiento de contratación elegido.

En las compras realizadas a través de trato directo, por ejemplo, no se vislumbran mayores inconvenientes. La Cenabast tiene experiencia en ello y se usan las causales de trato directo de la ley de compras y su reglamento, y, además, es perfectamente posible adicionar estas dos nuevas causales de trato directo de la ley N° 20.850.

Sin embargo, en el caso de las licitaciones públicas, dado que estos procesos no son necesariamente concursales, probablemente se podrían generar mayores dudas, puesto que, tratándose de licitaciones públicas, igualmente es necesario destacar los aspectos de principios de transparencia, la estricta sujeción a las bases, la libre

conurrencia e igualdad ante las bases, que deben cumplir todos los organismos compradores a la hora de publicar sus bases de licitación.

Finalmente -no está en la presentación, en el marco de la recientemente publicada ley que moderniza las compras públicas también hay un espacio para crear nuevos procedimientos, a propósito de la ley, lo que estimamos que no es necesario, dado que existe esta posibilidad de hacerlo por trato directo y las causales suficientes para poder fundar aquellas contrataciones.

Es cuanto puedo informar.

Muchas gracias.

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

Ofrezco la palabra a los integrantes de la comisión que quieran hacer alguna consulta.

Tiene la palabra la diputada Mónica Arce.

La señorita **ARCE** (doña Mónica).- Señor Presidente, por su intermedio, quiero saludar a todos nuestros invitados, a los compañeros, a quienes nos acompañan en todas las sesiones -veo a Lunna, a los papás de Luquitas- y a las demás personas, ya sean de organizaciones o particulares. Me alegra mucho que esta comisión siga despertando interés, porque es muy importante.

Respecto de las preguntas, tengo al menos tres. Uno de los invitados comentó que hasta hoy existían tres acuerdos de riesgo compartido. Quiero consultar si esos acuerdos están sujetos a este período de gobierno o estamos hablando de períodos anteriores. ¿Puede explicar cómo se abordaron en períodos anteriores o en otros gobiernos los temas de medicamentos, por ejemplo, para los tipos AME?

También quiero saber cuál es el tiempo promedio que transcurre -si está especificado o no y si hay algún protocolo al respecto- desde que quienes los mandatan les piden un medicamento, vale decir, cuánto tiempo hay para que ustedes puedan hacer la compra y entregar los medicamentos al mandante. Eso es sumamente relevante, porque desde el Minsal siempre explican que las demoras vienen, quizás, desde este operador logístico. Así lo

entiendo yo. Además, me gustaría aclarar y desmitificar un poco esa situación para la tranquilidad de las familias, porque cuando ellos tienen que exigir, luego de pasar por los protocolos y resultan aptos, según el Minsal, para la entrega de medicamentos, debieran saber a quién se exige para que ese medicamento llegue a un hijo o a quien lo requiera.

La última consulta es para cualquiera que la pueda responder. Entiendo que ustedes son operadores logísticos, que no quienes toman decisiones o realizan el análisis para pedir la compra de un medicamento. Entonces, quiero saber si depende solo de la voluntad y del análisis del Ministerio de Salud de Chile incorporar o no la compra de un medicamento que por ley no está cubierto, como los que se les entregan a los niños con Atrofia Muscular Espinal. Quiero entender si es mera voluntad del Ministerio de Chile, finalmente, entregar el medicamento a los niños con AME.

Gracias, Presidente.

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

El señor **LEE**.- Señor Presidente, para introducir las preguntas, hoy nos convoca algo que también le importa a la gente que permanentemente nos ha visitado en esta comisión, esto es que las personas que padecen alguna enfermedad de alto costo, que sea curable o que se pueda detener su evolución, finalmente accedan a medicamentos que son carísimos. Eso es principalmente lo que nos convoca.

Hoy estamos hablando principalmente de una modalidad de gestión de compra que es el riesgo compartido. Por lo mismo, quiero que los expertos me aclaren algo, porque para quien representa las aspiraciones de la comunidad, y en este caso, además, viene del mundo médico, le cuesta comprender el riesgo compartido, porque lo que entiendo de esta modalidad es que el comprador y el proveedor asumen algunas incertidumbres.

Ahora bien, esas incertidumbres pueden ser variadas, ya que pueden ser del tipo financiero y también pueden ser incertidumbres clínicas.

Ustedes hablaron de resultados. Por lo tanto, en términos bien chilenos y coloquiales, en el fondo es "te pago si es que esto me da un buen resultado". Entonces, ahí yo distinguiría entre los medicamentos que tienen sus estudios clínicos completos, y que tienen algún resultado de efectividad ya publicada en alguna revista, por ejemplo, de aquellos que están en etapa de investigación o que todavía no tienen una efectividad comprobada.

La pregunta es la siguiente. En estos medicamentos que están en investigación incipiente, que tienen reportes todavía bastante iniciales, independientemente de que estén en sus estados clínicos o estudios clínicos Fase 3 o 4, ¿no sería un contrasentido que el Estado estuviese invirtiendo o comprando medicamentos que todavía no cuentan con efectividad comprobada? Y, si lo está haciendo, ¿cuál es el soporte o el sustento que tiene el Estado para tomar esa decisión? Me refiero básicamente -creo que empezamos a hablar el mismo idioma- a lo que es medicina basada en evidencia, porque la responsabilidad de los estados es financiar lo que la evidencia científica mundial determina que tiene cierta efectividad, salvo que un Estado empiece a invertir en investigación, que sería otro camino.

La pregunta que hace la diputada me resulta del todo atingente, pero, en términos de lo que nos convoca como enfermedad principal, la Atrofia Muscular Espinal, en el caso de la aparición en un niño, que, además, sabemos que esto debe diagnosticarse rápidamente -nos ha quedado bastante claro que acá la demora implica riesgos, mayores secuelas o muerte-, ¿cómo el Estado interviene con esta gestión de compra de riesgo compartido en la adquisición específica de los medicamentos que hemos analizado acá?

Consulto aquello porque a ratos me resulta bastante inconducente analizar este tipo de modalidad de gestión

de compra para medicamentos que están costando aproximadamente dos millones de dólares.

Entonces, me gustaría que ustedes nos aterrizaran estos conceptos, que son más bien de gestión financiera, a lo que nos convoca, que es si esta modalidad financiera finalmente nos va a reportar algún beneficio, que es lo que interesa a las familias de las personas que padecen estas enfermedades de alto costo, o simplemente estamos analizando a lo mejor un nuevo formato en que la Cenabast pudiera hacer más eficiente su trabajo.

En este sentido, más allá de que Uruguay esté explorando esta modalidad de gestión financiera -entiendo que esto también ya comenzó en los países de la OCDE-, me gustaría saber si ustedes conocen ya algunos resultados de esta experiencia en Europa.

Gracias.

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

Ofrezco la palabra.

Como bien planteó el diputado Lee, efectivamente, los acuerdos de riesgo compartido son una modalidad en que el Estado comparte incertidumbre con la farmacéutica en la entrega de un medicamento a un cierto costo.

Hay dos grandes tipos: aquellos de resultado y aquellos de volumen.

En los de resultado, yo te pago en función de que -me disculparé la fiscal de ChileCompra si soy muy coloquial- me dio los resultados que dijiste que me iban a dar y, en el caso de volumen, nosotros comprometemos, por ejemplo, cinco medicamentos en un año. Pero, si llegan en un período de tiempo -no sabemos si se van a diagnosticar siete, ocho, diez o incluso menos dos, por ejemplo-, si se diagnostican más, el laboratorio asume el costo de esos adicionales y si se diagnostican menos, el Estado igual tiene que pagar por los que había comprometido, que son los dos grandes resultados, variantes de los acuerdos de riesgo compartido.

Por lo menos en el año 2017 se hizo un estudio importante en la OCDE respecto de ahorros de los estados por acuerdos de riesgo compartido, que están latamente implementados en Europa.

Previo a 2017, en Francia se ahorraron 3.246 millones de euros en los últimos diez años a propósito de compras por acuerdos de riesgo compartido; en Italia, 344 millones de euros; en Alemania, 4 mil millones de euros -todo esto en los últimos diez años, previo a la realización del estudio-; en Suecia, 723 millones de euros y en Holanda 132 millones de euros.

Por lo que entiendo, Chile nunca había hecho un acuerdo de riesgo compartido propiamente tal, porque lo que planteó el director acerca del Trastuzumab, en la práctica es un descuento. O sea, yo te compro 30 mil y tú, por haber comprado hartos, me regalas 3 mil. Eso es un descuento.

Ahora, sí me sorprende y quiero valorar que efectivamente lo que se implementó el 14 de febrero de 2024 fue un acuerdo de riesgo compartido de resultado clínico y, por lo menos yo, que sigo el tema, no tenía conocimiento de que se había finalmente hecho uno, así que no tengo más que felicitarle, porque no todo puede ser crítica.

Lo felicito por este hito de que se haya realizado un acuerdo de riesgo compartido en Chile, porque era un anhelo muy esperado, no solo para los que hacemos seguimiento al Estado de los tratamientos de alto costo, sino también para los pacientes que anhelan tener soluciones en cuanto a los medicamentos que requieren.

En ese sentido, director, usted planteó que podría haber algunas mejoras en el texto reglamentario de la "ley Ricarte Soto". No sé si usted tiene alguna claridad sobre cuáles serían, eventualmente, esas mejoras y, si no lo tiene tan sistematizado, valoraríamos mucho que nos hiciera llegar dicha información a través de una carta o documento dirigida a la Secretaría, de forma de incorporar aquello en las recomendaciones del informe final de la

comisión especial investigadora, puesto que eso es algo muy valioso para nosotros en este ejercicio de indagatoria.

Por otra parte, comprendo que durante los últimos 10 años en que se han tratado de implementar los acuerdos de riesgo compartido, siempre se ha planteado extraoficialmente y nunca en un espacio de discusión como este y eso es lo valioso de esto mismo, porque queda registro, queda en actas y en un proceso de discusión, que los acuerdos de riesgo compartido de resultados eran factibles, de acuerdo con nuestra legislación, pero en aquellos de volumen podría haber un cuestionamiento, en cuanto a que el Estado asumía la compra de medicamentos que finalmente no fueron entregados en estas cláusulas.

Tengo claro que en sus presentaciones esto se contestó. Sin embargo, entendiendo que el acuerdo de riesgo compartido, que es la única experiencia concreta que tenemos en Chile, y que felicito, es de resultados, ¿es viable extrapolar esa experiencia a un acuerdo de riesgo compartido por volumen?

Ahora bien, en cuanto a lo que planteó el diputado Lee respecto de la efectividad comprobada, por lo menos tenemos una autoridad sanitaria -el Instituto de Salud Pública- que, cuando registra sanitariamente un producto, en alguna medida avala que tiene una cierta efectividad, obviamente dentro de los parámetros. Si bien se puede debatir latamente sobre si es toda la información que se requiere, dichos productos llegan respaldados por una cierta evidencia científica para, finalmente, justificar el gasto.

Los acuerdos de riesgo compartido de resultados también son una oportunidad porque al laboratorio, en función de la compra, también se le reembolsa, a raíz de resultados que pueden, eventualmente, no tener tanta evidencia científica, para no verlo solo como un eventual perjuicio, sino también como un eventual tema positivo, sobre todo cuando se trata de costear medicamentos de alto costo para enfermedades raras que, al ser poco frecuentes, los

estudios clínicos que se pueden desarrollar nunca alcanzan el volumen de pacientes suficiente para hacer estudios muy robustos. El diputado Lee tiene harta experiencia en medicina basada en evidencia, y es una materia que siempre se ha discutido.

Tiene la palabra el diputado Enrique Lee.

El señor **LEE**.- Señor Presidente, solo quiero reforzar lo último que mencionó.

Cabe recordar que tuvimos una presentación de la agrupación de familiares que gestionó uno de los fármacos, Zolgensma, y reconoció que no hubo ningún tipo de seguimiento con resultado alguno.

Entonces, más allá de que claramente se necesita un "n" para tener algún resultado con cierto nivel de evidencia científica o grado de recomendación, también es cierto que en Chile cuesta mucho hacer seguimiento de resultados. Por lo tanto, un acuerdo compartido con base en resultados, como se mencionó en parte de la exposición, me resulta bien llamativo y por eso quisiera que lo explicaran.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Diputado Lee, a propósito de eso, sin el ánimo de generar debate, dentro de los tiempos que disponemos, hemos planificado invitar al Departamento de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (Etesa), que más bien es una dependencia nueva dentro del Ministerio de Salud, porque no tiene tantos años, pero una cierta experiencia en evaluación. No voy a decir que la gran experiencia, pero creo que estamos partiendo.

Tiene la palabra el director de la Cenabast.

El señor **ESPINA**, don Jaime (director de la Cenabast).- Señor Presidente, por su intermedio, voy a tratar de responder las preguntas que hicieron los diputados y usted mismo.

En primer lugar, respecto de cuándo fueron estas experiencias, debo responder a la diputada haciendo referencia a su comentario, que comparto absolutamente, en cuanto a que la compra del Trastuzumab fue un descuento por volumen y no un acuerdo de riesgo compartido. Pero,

la industria farmacéutica, en el contexto de la "ley Ricarte Soto" -y estos son convenios que se hicieron hace más de seis años, o sea, no son de este gobierno, sino de gobiernos anteriores-, ha planteado esto como su propuesta de acuerdo de riesgo compartido, a pesar de que obviamente no lo son.

Los acuerdos de riesgo compartido son de dos índoles: de cobertura poblacional en número de cohortes de población o por resultado terapéutico. Sin ser experto en el tema de acuerdos de riesgo compartido, reconocemos esas dos modalidades, o sea, respecto del efecto de la droga en la persona o de una cobertura que el Estado quiere cubrir ante una patología específica a un grupo de personas desconocido sobre el cual, en acuerdo con el laboratorio, acordamos un número; si ese número es más o si es menos, se paga lo mismo. Ese es el segundo tipo de acuerdo de riesgo compartido.

Los descuentos por volumen no son un acuerdo de riesgo compartido, pero los hemos adscrito en el contexto de la "ley Ricarte Soto" como un acuerdo de riesgo compartido, para poder utilizar esa oferta que nos hace el laboratorio con descuentos por volumen, que, en el caso de Trastuzumab, es una experiencia de hace hartos años, pues nos venden 30 mil, pero al final nos entregan 33 mil, con lo cual el precio unitario baja.

En ese sentido, es importante comentarles que uno de los conflictos de más bajo nivel que hemos tenido es cómo reflejar financieramente ese descuento, porque el laboratorio normalmente quiere que se reflejen los 30 mil y no los 33 mil porque eso demuestra un precio unitario más bajo, lo que ha tenido algunos inconvenientes.

El primer acuerdo de riesgo compartido, a pesar de que es un tanto híbrido, puro y duro, es en la obra de Zolgensma.

Respecto de los tiempos de entrega, es importante señalar que, en este tipo de cosas, como en todo lo que hace la Cenabast, que implican el uso responsable y eficiente y cumpliendo con todas las normas de compras

públicas del proceso, requerimos ciertos tiempos y cumplimientos de etapas procedimentales para ir dando cuenta de esos tiempos, considerando también los montos. Posteriormente, esto es validado y tomado de razón por parte de la Contraloría. De manera que hay varios tiempos que requerimos para proceder a la entrega final. Ojo, la entrega no la hace físicamente la Cenabast, sino el laboratorio. Entonces, la primera etapa es que el ministerio, la subsecretaría o quien lo determine nos mandata un proceso de compra.

Ahora bien, en cuanto a la pregunta sobre la decisión de compra, no la toma la Cenabast, ya que esta solo actúa por mandato de un tercero, que son las instituciones que tienen la *expertise* en la toma de decisión de adquirir cierta droga para determinado tipo de patologías. Nosotros no tenemos esa *expertise*, no participamos en esa decisión, y solo ejecutamos el mandato de compra. Y en el mandato de compra necesitamos el mandato y también la información del soporte presupuestario, porque solo somos un intermediario virtual. O sea, no tenemos presupuesto propio para hacer esas compras, sino que compramos por cuenta de un tercero. Para ello, necesitamos la autorización del ministro de Salud subsecuente al mandato de compra de un subsecretario, por ejemplo. El mandato y la refrendación presupuestaria son la base para hacer la cotización, con la cual hacemos el contrato con el laboratorio.

En el caso particular de Zolgensma, como no estaba suscrito a ninguna garantía, como, por ejemplo, de la "ley Ricarte Soto" o del GES, se requirió un informe técnico de una mesa de trabajo asesora, que nos dio los antecedentes no para que hiciéramos un juicio de aquellos, sino para que se los presentáramos en un dossier a la Contraloría y esta tomara razón de ese proceso de compra. Una vez que la Contraloría recién toma razón de todo este proceso, podemos poner la orden de compra y el producto se entrega al paciente. Ese es el proceso que debemos seguir. Siempre tratamos de ser lo más diligentes, porque

sabemos que hay urgencias detrás y, en particular, en el caso de Zolgensma, ya que hay un plazo o una ventana de uso del medicamento que hace que sea efectivo o no. Por eso, nos apuramos mucho y ponemos todos los esfuerzos para que esto sea lo más rápido posible.

En síntesis, los primeros acuerdos de riesgo compartido, que en realidad son descuentos por volumen, fueron hechos hace varios años; el tiempo de entrega depende del cumplimiento de estas etapas hasta el paso final, para que la Contraloría tome razón; la decisión no la tomamos nosotros, sino que viene por cuenta de un tercero.

Señor Presidente, con eso respondo las preguntas de la señora diputada.

Respecto de las consultas del diputado Lee -reitero-, existen dos tipos de acuerdo de riesgo compartido: el terapéutico y el financiero. El terapéutico, entendido como resultado terapéutico, como el caso de Zolgensma, y el financiero, cuando se acuerda una cohorte a cubrir con un fármaco y aquella tiene variaciones en número. Si es más número, se mantiene el monto pagado o si es menos número también. En ambos casos, si es más, estaría más barato por unidad el fármaco entregado por el laboratorio y si es menos sería más caro. Ahí está el riesgo compartido.

De acuerdo con la experiencia que hemos ido recabando, obviamente el acuerdo de riesgo compartido con resultado terapéutico es bastante más difícil de implementar desde el punto de vista del seguimiento. Para ello, requerimos un equipo de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (Etesa) mucho más fortalecido para que nos apoye en eso, porque la Cenabast -insisto- es un operador de gestión de compras y logística, en consecuencia, no podemos hacer ese seguimiento, sino que lo debe realizar la autoridad de salud. Eso respecto de los dos tipos de incertidumbres que tienen los acuerdos de riesgo compartido.

En cuanto a la decisión de compra del fármaco, la Cenabast no toma la decisión, sino que lo hace el mandante.

En cuanto a la consulta sobre un nuevo formato, no la recuerdo. ¿Me la puede reiterar, por favor?

El señor **LEE**.- Señor Presidente, en cuanto a la primera parte de la respuesta, reafirmamos lo que es el riesgo compartido.

Lo que estoy solicitando a nuestro invitado es si nos puede hacer un ajuste a la realidad que nos convoca ahora, que son estas enfermedades poco frecuentes de alto costo. ¿Cómo operaría en este caso, por ejemplo, directamente con la AME, la atrofia muscular espinal?

El señor **ESPINA**, don Jaime (director de la Cenabast).- Como lo hemos hecho con el Zolgensma.

El señor **LEE**.- Usted mismo reconoce que es muy difícil hacer un seguimiento de resultado, salvo que el *outcome* sea lamentablemente el fallecimiento, pero cualquier otro resultado va a ser muy difícil de seguir.

Entonces, en la práctica, a su juicio, ¿cómo podrían operar estos acuerdos de riesgo compartido para darle solución a ese tipo de enfermedades?

El señor **ESPINA**, don Jaime (director de la Cenabast).- Señor Presidente, por su intermedio, en ese tipo de evaluaciones terapéuticas más complejas, en las cuales lo más evidente es la muerte, requeriríamos un apoyo y un compromiso del equipo de evaluación de tecnologías sanitarias muy fuerte, respecto de hacer las gestiones financieras, en tanto Etesa valide que el resultado terapéutico está siendo efectivo o no.

En cuanto a las preguntas del señor Presidente sobre Trastuzumab, estamos de acuerdo en que era un descuento por volumen y no un acuerdo de riesgo compartido puro y duro.

Respecto de las mejoras reglamentarias, son fundamentalmente precisar temas de la "ley Ricarte Soto", pero prefiero desarrollarlas y hacerlas llegar.

Sobre el cuestionamiento asociado al volumen en los resultados, insisto: cuando es un acuerdo de riesgo compartido asociado a temas terapéuticos, necesitamos un equipo de evaluación de tecnologías sanitarias fuerte,

que nos apoye en el *link* entre lo financiero con los resultados terapéuticos. Al respecto, el ministerio tiene un rol protagónico.

Esas son las respuestas, Presidente.

Muchas gracias.

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

Tiene la palabra la señora Andrea Guerrero.

La señora **GUERRERO**, doña Andrea (jefa Departamento de Coordinación de Garantías y Prestaciones en Salud).- Señor Presidente, complementando lo que señaló el director de la Cenabast, efectivamente, como se ha mencionado en esta sesión, los acuerdos de riesgo compartido, basados en resultados, son procesos complejos.

Los países que lo han implementado, el más reciente y con quien hemos tenido contacto es Argentina, han tenido que tomarse bastante tiempo, no solo en la discusión de llegar a acuerdo con el productor, sino en el desarrollo y en la implementación para llegar a determinar el seguimiento.

Efectivamente, este tipo de acuerdo de riesgo compartido es el más aconsejable en la medida en que hay mayor incertidumbre, que es en el caso de AME.

Pero, también creo que es importante diferenciar que este es un mecanismo de compra y no una fuente de financiamiento. Por lo tanto, todo lo que implica el sector Salud, desde el ministerio, Etesa, nosotros, que somos coordinación de garantías, salud pública con la Cenabast y obviamente con todos los procesos de compra, que involucra también todos los procesos de acuerdo con la ley y ChileCompra, podemos ejecutar o implementar los acuerdos de riesgo compartido en la medida en que haya financiamiento para ese medicamento o esa tecnología.

Entonces, respecto de lo que se habló en la sesión anterior, en la medida en que exista holgura presupuestaria para incorporar nuevas garantías a la "ley Ricarte Soto", en ese contexto, con financiamiento, habiéndose cumplido todos los criterios de la "ley Ricarte

Soto", como ministerio, junto con la Cenabast, nosotros podríamos implementar un acuerdo de riesgo compartido.

Sin embargo, es importante diferenciar que no porque la Cenabast va a hacer un acuerdo de riesgo compartido, hay financiamiento. Es importante señalar esto para no confundir.

En cuanto a implementar, reconociendo la complejidad que esto tiene en términos técnicos, legales, procedimentales, efectivamente se está trabajando en el ministerio desde el año pasado; hemos tenido varias actividades para generar las competencias, estuvimos en contacto con los equipos de Argentina que realizaron el acuerdo de riesgo compartido en relación con Zolgensma, y estamos en un proceso, porque es complejo.

Entonces, no se puede implementar un acuerdo de riesgo compartido sobre la base de resultados sin varios cambios que están en proceso de desarrollo, entre ellos, lo que se mencionó acá, todo lo que tiene que ver con evaluación de tecnologías sanitarias sobre la evidencia científica, evaluación de riesgos. Esto parte de la idea de que cuando se habla de riesgo, efectivamente existe incertidumbre y existe un riesgo. La idea es evaluar ese riesgo, determinar cuáles son aquellas tecnologías que, con cierto riesgo, son candidatas a entrar a un ARC; cuál debería ser la institucionalidad que debe tener el ministerio para implementar el ARC; pero, además, todo lo procedimental, vale decir, cómo definimos esos resultados, cómo se llega a acuerdo con los proveedores o con el productor respecto de que esos van a ser los resultados, cómo se miden esos resultados, quién los mide, en qué momento y, además, cómo se registran.

Todos con quienes hemos conversado, que cuentan con acuerdos de riesgo compartido sobre la base de resultados, nos señalan que, además de todo este proceso de diseño, se requiere una plataforma informática en donde se vayan registrando periódicamente, de acuerdo con el productor, aquellos hitos en que se define, específicamente, quién, cómo y sobre la base de qué parámetros se registran, para

determinar si se pagan o no las cuotas subsecuentes. Porque, finalmente, el cómo se registra ese hito y que se defina, por ejemplo, que no se cumplió el hito, determina que el ministerio no paga, porque no se cumplió con el mismo.

Estamos en un proceso de desarrollo de los procedimientos, de los ajustes normativos, desde lo técnico de la evaluación de tecnologías sanitarias, de lo legal. Entendemos y estamos de acuerdo con que la ley de compras lo permite; sin embargo, hay que establecer los procedimientos para llevar a cabo las compras con este tipo de mecanismos.

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

Tiene la palabra la fiscal subrogante de ChileCompra.

La señora **PALMA**, doña Verónica (fiscal subrogante de ChileCompra).- Señor Presidente, por nuestra parte, podemos hablar básicamente de lo que tiene que ver con el marco normativo y agregar que las decisiones de compra efectivamente son de cada organismo público y en eso ChileCompra no tiene mayor injerencia.

Por lo tanto, Presidente, es poco lo que podríamos aportar a esas preguntas.

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

El señor **LEE**.- Señor Presidente, agradezco la franqueza de las respuestas de nuestros invitados, porque finalmente acá estamos ante un tema de recursos.

Por eso, nos gustaría que nadie saliera de esta sala pensando que el obstáculo para que un familiar o un ser querido reciba un medicamento pasa por una ley o por la demora en algún decreto o reglamento, porque el gran tope en salud es precisamente la falta de recursos.

Entonces, el camino más corto para empezar a analizar, fortalecer o hacer crecer más al Estado, por ejemplo, es creando o fortaleciendo un organismo que evalúe las tecnologías sanitarias, lo que obviamente me parece necesario, pero cuando los recursos son escasos, hay que colocarlos donde realmente puedan rendir.

Ahora bien, para no desviar el foco, que siguen siendo las enfermedades de alto costo, quiero aprovechar de oficiar a la Cenabast para que nos informe cuánto dinero se pierde en Chile anualmente por dispositivos o medicamentos que vencen, porque no son distribuidos oportunamente o porque la compra no fue bien planificada. La idea es que nos pueda hacer llegar un monto en dinero. Porque si somos capaces o aprendemos a ahorrar, lo que puede ser considerado como una ineficiencia del manejo de los recursos del Estado, podríamos tener más recursos para comprar más medicamentos, yéndonos por el camino corto y no por el camino largo.

Gracias, Presidente.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Para recabar el acuerdo de oficiar, sugiero que sea dividido por tipo, porque probablemente las vacunas se van a llevar una parte importante de la torta.

La señora **SKOKNIC**, doña Ana María (Secretaria).- ¿Por año, por mes?

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- En los últimos cinco años.

La señora **SKOKNIC**, doña Ana María (Secretaria).- Por año.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- ¿Habría acuerdo?

Acordado.

Ahora bien, tengo una discrepancia parcial con lo que plantea el diputado Lee, en el sentido de que efectivamente se trata de una cuestión de recursos, pero también de gestión, porque la "ley Ricarte Soto" incluye los acuerdos de riesgo compartido; quedó explícito en la discusión de dicha ley, en el lugar que mencioné en las preguntas que se enviaron a los invitados, y también había una expectativa de que fueran implementados no como descuentos, sino más bien como acuerdo de riesgo compartido propiamente tal, con las salvedades que indica el ministerio, que uno entiende las complejidades que tiene.

Pero, la "ley Ricarte Soto" es de 2015, si la memoria no me falla; han pasado casi diez años y, en ese contexto, uno esperaría que ya alguno estuviera implementado dentro de dicha ley. Por supuesto, uno entiende la complejidad, pero el acuerdo de riesgo compartido también es un mecanismo de gestión para optimizar recursos, finalmente. Entonces, estoy de acuerdo, pero no completamente.

Agradecemos la presencia del director de la Cenabast y de la fiscal, quien vino en representación de la directora de ChileCompra.

Ahora, continuamos con los invitados de las agrupaciones de pacientes. Imagino que las tres agrupaciones se encuentran de manera presencial, porque me comunican de la Secretaría que no podemos prorrogar la sesión, por cuanto debe atender otras dos. No es por mala voluntad, en ningún caso. Estamos haciendo un esfuerzo importante para escucharlos a todos. Entonces, les pido que se acoten al tiempo que se les ha concedido.

Invito a pasar a la presidenta de la Fundación Chile Asma, señora Claudia Fuentes, que, además de ser presidenta, es paciente y colaboradora, y a la señora Gloria Gárate.

La señora **GÁRATE**, doña Gloria (representante y paciente Fundación Chile Asma).- Señor Presidente, señoras y señores diputados, buenas tardes. Muchas gracias por la oportunidad que nos han dado.

Mi nombre es Gloria Gárate y vengo en representación, como paciente, de la Fundación Chile Asma, junta a su presidenta, Claudia Fuentes.

La Fundación Chile Asma es una agrupación para asmáticos crónicos severos. Hago la diferencia sobre cuál es la patología específica.

Nuestra fundación nace hace aproximadamente cinco años, como una iniciativa para agrupar a los pacientes asmáticos crónicos severos que no encuentran solución en el tratamiento estándar que hoy ofrece el GES para menores y para mayores de 15 años, donde si bien estamos con el problema de salud en 61 años para los mayores y en 39 años

para los menores, somos 1.400 pacientes en Chile, aproximadamente, que no somos respondedores a todo el estándar de tratamiento que incluye, principalmente, corticoides sistémicos, corticoides inhalados, inhaladores de todo tipo en varias combinaciones. Algunos pacientes llegan a necesitar aproximadamente hasta dos o tres inhaladores por día y, así y todo, tienen constantes crisis: van a dar a la urgencia, terminan hospitalizados y no tienen el control de su enfermedad, con lo que hoy se les ofrece en la ley.

Una buena noticia es que hace pocos meses se actualizó la Guía de Práctica Clínica de Asma Bronquial en personas mayores de 15 años y más, y aparecen por primera vez nombrados los cinco biológicos que se comercializan en Chile, que los puse en orden alfabético: Benralizumab, Dupilumab, Mepolizumab, Omalizumab y Reslizumab.

Para los que no conocen un tratamiento biológico, se hace con una jeringa pequeña, generalmente subcutáneo, autoaplicable y que saca al paciente de esta condición limitante, para empezar a hacer su vida de una manera normal, esto es, entrenar, caminar largos trechos, hablar sin cansarse, jugar, etcétera.

Nosotros estimamos, dependiendo del medicamento, la indicación, el peso, etcétera, que el tratamiento anual estimado cuesta entre 6 y 14 millones.

Respecto de las preguntas sobre si hoy estamos en la "ley Ricarte Soto", la respuesta es no; de si hay tratamientos disponibles en Chile: sí, que, si bien sobrepasan el umbral de la "ley Ricarte Soto", no han sido considerados. Como les dije, el GES, sus canastas, no lo consideran. Esperamos que eso cambie en el corto plazo con la ayuda de esta guía clínica.

Ahora, sobre si hay un examen neonatal que aplique para los enfermos asmáticos severos: no. Hay varios exámenes que se pueden realizar durante el período de la niñez o de la adolescencia, pero no al momento de nacer. Y cuando se habla de hospitalizaciones, que era otra de las preguntas, en el 2022 hubo aproximadamente 6 mil

hospitalizaciones, no pacientes -porque no sabemos si esas corresponden a varios pacientes-, produciendo un promedio de 4,5 días/cama cada una de estas hospitalizaciones.

En la primera foto que ven aparece yo, hace varios años, cuando no había un tratamiento biológico, usando el estándar de tratamiento de corticoides más inhaladores. Parezco otra persona. Esa soy yo, hace un par de meses, con el tratamiento biológico, sin usar ningún corticoide y sin usar inhaladores. El recorrido que me ha tocado pasar, si bien vengo del sistema privado, tampoco ha sido fácil. Estuve muchísimos años teniendo que hospitalizarme en una clínica privada, pasando la noche, durante años, todos los meses, lejos de mis hijas, de mi familia, para tener la cobertura de la isapre para el medicamento biológico que tenía un costo, en ese momento, de aproximadamente 2 millones mensuales.

Luego, aparece, gracias a mi médico, la alternativa de la cobertura extracontractual, que se solicita a la Isapre, que es una cobertura discrecional, que se activa cada seis meses. O sea, nunca está la certeza de que esa cobertura vaya a ser permanente y, adicionalmente, la cobertura, lamentablemente, debido a la crisis de las isapres, ha ido bajando. Yo partí con un 90 por ciento y ahora estoy en un 70 por ciento de cobertura y no sé si mi próxima solicitud va a ser aceptada o no, o se va a seguir reduciendo la cobertura. Por lo tanto, de alguna manera, veo muy mermada mi capacidad económica para realizar ese copago, que estimo en aproximadamente un sueldo mínimo de Chile. La verdad es que no tengo ninguna certeza de que eso vaya a perdurar.

También quiero contarles cómo cambió mi vida, antes de que haga uso de la palabra Claudia, que va a contar el otro caso.

Yo tenía la osadía de ir al gimnasio, en ese tiempo, con la consecuencia de que siempre me despertaba tosiendo a las dos o tres de la mañana. Los asmáticos severos tenemos una condición que es bastante invisible. Durante el día estamos relativamente bien, pero, por ciertos

niveles que bajan en la noche, los ataques de asma se dan a esa hora, cuando están todos durmiendo, cuando uno no quiere molestar a nadie, cuando hay que lamentablemente acercarse a urgencias y uno termina generalmente hospitalizado o con oxígeno, y en casos más graves, hasta intubado.

Hoy puedo entrenar libremente, puedo subir un cerro, puedo hacer una vida normal, puedo hablar. Me considero una persona muy vital y me gustaría que eso, que hoy vivo fuera para mí, en el caso del sistema privado, algo permanente, y que obviamente pudiese llegar a todos los pacientes que tenemos esta condición.

Como les dije, somos aproximadamente 1.400 pacientes en Chile, no respondedores al tratamiento *standard of care*, y al no estar, hoy, los medicamentos biológicos incluidos en la "ley Ricarte Soto", porque no está la patología ni en el GES, la verdad es que uno ve un deterioro muy importante de la salud, donde es muy fácil desarrollar obesidad, hipertensión arterial, glaucoma, osteoporosis y un montón de enfermedades que no sé cómo mi cuerpo las va a desarrollar a medida que pasen los años, que sigue siendo otra de las incertidumbres.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Tiene la palabra la señora Claudia Fuentes.

La señora **FUENTES**, doña Claudia (presidenta de la Fundación Chile Asma).- Señor Presidente, primero, quiero dar las gracias a todos por invitarnos nuevamente. Mi intervención va a ser de dos minutos, en realidad.

Quiero presentarles a Iris. Con ella vinimos a la Comisión Médica en noviembre. Esa foto es de cuando salimos de acá, felices, pensando y sintiendo en que sí iba a ver algo diferente. Como dijo Gloria, en todo momento estamos en riesgo de que nos pasen muchas cosas si el medicamento no llega a tiempo. El medicamento no llegó a tiempo para ella. Ella ahora tiene ceguera. Ella tiene incapacidad. Para mí llegó tarde a medias. Yo tengo problemas en los huesos y me esfuerzo por caminar, me esfuerzo para hacer las cosas, porque quiero hacer las

cosas, porque no quiero ser inválida, porque quiero avanzar, porque quiero trabajar, por eso camino, aunque me duele todo.

¿Por qué vine con Gloria hoy día? Porque aquí está la evidencia científica que todos me piden.

¡He tenido más de diez reuniones! Una de ellas fue con la señora Guerrero en el año 2018, que fue cuando creo que me conoció; otra fue con el señor Lagomarsino y con un montón de diputados más. Para mí llegó tarde el medicamento, pero sigo, y aquí está la evidencia; hay evidencia científica para aquellos pacientes con asma severa.

En este minuto me siento muy nerviosa y tuve que usar muchos inhaladores para poder hablar. Creo que ustedes, todos los que están en esta mesa, saben de precio, pero no de valor. A los presentes les pregunto cuál es el valor de la vida, porque el precio lo conocemos todos; pero, ¿y el valor, señora Guerrero? ¿Cuál es el valor de una vida?

Señores diputados, señor diputado, a todos los presentes les pregunto cuál es el valor. Hoy quería hablar sobre el valor, porque la evidencia está en mí y en Gloria también. Iris también es parte de esta evidencia porque, a pesar de su ceguera, ella camina y está feliz, porque logramos estar.

A la comisión anterior vino el doctor Arancibia y estuvo tres cuartos de hora hablando sobre toda la evidencia que tenemos, pero, aun así, no quedamos en el decreto, ni siquiera en prioridad. ¡Ni siquiera en prioridad!

Entonces, la pregunta sigue siendo la misma. Ustedes saben de precios. Pero, ¿saben del valor? ¿Cuál es el valor de la vida?

Quiero terminar mi intervención señalando que ojalá podamos comprender que el valor de la vida es lo más importante, y ahora le quiero hablar a todas las mujeres que están aquí, a las diputadas, a la representante del ministerio.

Acabamos de conmemorar el Día de la Mujer. Les comento que el 70 por ciento de estos 1.400 pacientes son mujeres;

mujeres que han visto mermados sus trabajos; han visto mermada su relación con los niños, con sus familias porque, finalmente, somos un cacho para todos, a pesar de tener la posibilidad -con evidencia científica, con precios, con valor, según lo que se estima- de contar con todos los beneficios de un medicamento, de un diagnóstico.

El precio del medicamento es de 6 a 14 millones de pesos. Ese es el precio, pero nuestro valor es mucho más grande, porque somos madres, hijas, esposas, deportistas. Somos mujeres que queremos avanzar, que queremos aportar y aportamos; aun así, aportamos.

Señor diputado, le agradezco.

Aunque no puedo, quisiera sacarme el pulmón y mostrárselos aquí para que vean, con evidencia, que sí estamos enfermos y que necesitamos.

Hoy tuve el valor para venir a decirles que representamos a 1.400 personas, a 1.400 pacientes, pero son 1.400 familias en edad productiva, en edad de poder seguir avanzando.

Gracias, señor Presidente, gracias a todos y si tienen alguna pregunta, aquí estamos para responder.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Señora Gloria, señora Claudia, les agradecemos no solo por la presentación, sino también por sus testimonios.

Creo que esta comisión, y la Cámara en general, está comprometida con aumentar el presupuesto de la "ley Ricarte Soto", que se ha quedado estancado, porque una de las grandes motivaciones es que se vayan incorporando nuevos tratamientos para el sector privado, el sector público y también para las Fuerzas Armadas.

Muchas gracias.

Ahora vamos a recibir a los representantes de la Fundación Padece, señores Francisco Tapia y Cristóbal Salazar Vivanco, de manera presencial, y de forma telemática, al doctor Cristian Pizarro.

Les pido acotarse a los diez minutos, por favor.

Tiene la palabra el señor Francisco Tapia.

El señor **TAPIA**, don Francisco (presidente Fundación Padece).- Buenas tardes.

Primero, quiero agradecer a la comisión por recibarnos y por darnos la oportunidad de contarles quiénes somos y qué hacemos.

Para comenzar, la Fundación Padece es la primera organización sin fines de lucro en Chile, y lucha o trabaja basada en tres grandes pilares. El primero es crear conciencia en torno a las enfermedades dermatológicas crónicas inmunomediadas; el segundo es otorgar acompañamiento a los pacientes que están buscando diagnóstico de alguna enfermedad a la piel o que ya lo tienen y, el tercer pilar -por el que estamos aquí presentes-, abogar por la implementación de políticas públicas de salud para los pacientes que más lo requieren.

A través de su invitación nos preguntaron cuáles eran las enfermedades crónicas sobre las que trabajamos y si estas son cosméticas. Respecto de lo segundo, la respuesta es no.

Las enfermedades que abordamos, es decir, el paraguas de enfermedades de la piel que hemos creado, abarca cinco, sin perjuicio de que podamos incorporar otra en el futuro. La primera es la hidradenitis supurativa -ya les contaremos con más detalle de qué se trata cada una-, la psoriasis, dermatitis atópica, las urticarias crónicas -nótese que uso el plural- y el vitiligo.

El legislativo nos pregunta si estamos en alguna garantía o si estamos incluidos en el Régimen General de Garantías de la "ley Ricarte Soto" y la verdad es que no lo estamos.

Luego, nos consulta cuál es nuestra opinión, como fundación, respecto de la "ley Ricarte Soto". Para nosotros ha sido una instancia positiva porque es una ley de acceso universal que ha incorporado a personas que han requerido tratamientos de alto costo y, actualmente, garantizan 27 problemas de salud, con su correspondiente tecnología sanitaria. Sin embargo, en el mundo de las enfermedades dermatológicas crónicas hoy tenemos una

necesidad que no está cubierta y hay un segmento de pacientes que requiere acceso urgente a clases terapéuticas de alto costo.

En esta lámina se observa un resumen de las cuatro grandes clases terapéuticas que hemos solicitado incluir, en tiempo y forma, a los distintos decretos de la "ley Ricarte Soto" desde que estamos constituidos: anticuerpos monoclonales anti TNFa, antiinterleukinas, antiinmunoglobulinas y también hay pequeñas moléculas que tienen su acción en las quinasas del tipo JAK.

En términos muy resumidos, la hidradenitis supurativa es una enfermedad inflamatoria, recurrente, muy dolorosa, que se presenta principalmente en los pliegues: en las zonas axilares, debajo de las mamas, en las zonas inguinales y en la región anogenital.

Esta es una enfermedad que se encuentra con un retraso de diagnóstico promedio de diez años. Repito, es una enfermedad subdiagnosticada con un retraso de diez años. En mi caso, tardé 14 años en recibir un diagnóstico de la enfermedad que tengo, que es la hidradenitis supurativa.

A continuación, comparto algunas imágenes. La segunda la pusimos en blanco y negro por su fuerte contenido. La primera imagen a la izquierda muestra una lesión recién partiendo en la axila. Posteriormente, progresa y las lesiones pueden presentarse en grado espontáneo, con supuración de líquido purulento, también espontáneo. A veces se proyecta ese contenido fuera y se mancha la ropa, se mancha la ropa de cama.

En la siguiente lámina, podemos observar que cuando la enfermedad no es tratada a tiempo puede progresar a un estado verdaderamente alarmante. Hay pacientes que encuentran en su zona más privada un avance que ya no es tratable con anticuerpos monoclonales ni con alguna tecnología sanitaria.

Para esos pacientes la terapia no llegó a tiempo y tienen que someterse necesariamente a cirugía y, en ocasiones, se deja una cirugía abierta con una cicatrización por segunda intención que puede tardar meses

en sanar o, en algunos casos, se requiere el desarrollo de un colgajo.

Las principales problemáticas que hemos detectado y que hemos recogido a través de la Encuesta Nacional de La Piel, una iniciativa de nuestra fundación, que está permanentemente en la página web, es que afecta mayoritariamente a mujeres jóvenes, con alta incidencia de patologías de la salud mental como la depresión, la ansiedad, y un riesgo alarmante en la ideación suicida y el suicidio consumado, por estas distintas enfermedades a la piel. En particular, la hidradenitis supurativa es una de las que más afecta la calidad de vida de las personas.

Dije que es una enfermedad dolorosa. De todos los pacientes que han contestado la Encuesta Nacional de la Piel, ya llegamos a aproximadamente 700 respuestas únicas, y en la escala EVA de dolor (Escala Visual Analógica), el promedio es 7.7, lo cual se considera un dolor muy fuerte. Hay muchos pacientes que reciben cuidados informales de sus heridas, que están permanentemente supurando, que están permanentemente sangrando. Además, no podemos olvidar que, en la normativa de otorgamiento de pensiones de invalidez, actualmente vigente, la hidradenitis supurativa está contemplada. Por lo tanto, hay algunos pacientes que ya se están pensionando por invalidez, por tener un menoscabo laboral por sobre el 80 por ciento.

En el caso de la psoriasis, si le parece, señor Presidente, me gustaría que le diera la palabra al doctor Pizarro. Él está conectado vía telemática y nos quiso acompañar para hablar un poco de la psoriasis y mostrar algunas diapositivas.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- No hay problema.

Tiene la palabra el doctor Cristián Pizarro.

Trate de ser breve, por favor.

El señor **PIZARRO**, don Cristián (Fundación Padece) [vía telemática].- Señor Presidente, buenas tardes. Quiero dar las gracias por la posibilidad que me dan de exponer.

Soy médico dermatólogo; trabajo en el programa de fototerapia del Hospital Base San José de Osorno y soy miembro de la Sociedad Chilena de Dermatología.

Para comenzar, la psoriasis es una enfermedad inflamatoria de la piel que no solo la afecta, sino también al sistema cardiovascular; puede provocar diabetes, hígado graso no alcohólico, hipertensión y tiene una prevalencia importante en la población de Chile. Un 2 por ciento de la población padece de psoriasis. De acuerdo con los datos de Hospital Digital, cerca de un 3 por ciento de la población la padece. Es una enfermedad que genera un enorme impacto en los pacientes por cómo se ven, cómo se sienten, pero también tiene un impacto social médico importante, porque genera ausentismo laboral, una alta carga financiera para los pacientes, por el gasto para su bolsillo en el que deben incurrir, y porque también hay muchas consultas y exámenes que ellos deben cubrir.

Respecto de la incapacidad laboral, en la Región de Los Lagos estamos dando 3.279 días de licencia médica al año; y cuando le hemos pedido al Compín que libere los datos, hemos concluido que los dermatólogos en Chile estamos dando cerca de 74.858 días de licencia, y quiero que recuerden este número, por algo que voy a señalar un poco más adelante en la presentación.

La psoriasis es una enfermedad por la cual se hospitaliza a los pacientes. Generamos, en promedio, 461 hospitalizaciones con 1.106 días cama en 2021. Los datos se liberan con un año de desfase. En 2022 hubo 1.392 días cama por hospitalización por psoriasis y entre el 80 y el 85 por ciento de ellas corresponde a personas en etapa laboral.

Estos son los pacientes con psoriasis grave y abogamos por mejoras en sus tratamientos. Son pacientes que tienen pérdida de la función de piel, tienen escalofríos, la piel les arde, no pueden trabajar, se desnutren, tienen pérdida de vitaminas, de proteínas, bajo consumo importante de nutrientes y una pésima calidad de vida.

Tenemos cerca de 360 mil pacientes con psoriasis en el país y calculamos que hay cerca de 108 pacientes anuales, no afectos a la "ley Ricarte Soto", que podrían requerir de mejores medicamentos. Esta es una enfermedad que no tiene protección financiera en el AUGE ni en la "ley Ricarte Soto" y todavía tenemos importantes brechas en materia de medicamentos, porque no todos están disponibles en todo el país.

La fototerapia, que es otra posibilidad, tampoco está disponible en todo el país, y aunque sí lo estuviera, requiere que el paciente se ausente de su actividad laboral o estudiantil.

Por otra parte, hemos visto -ya llevamos muchas reuniones sobre enfermedades no transmisibles, para tratar de abordar este problema- que, con el paso del tiempo, muchos de los medicamentos han ido bajando su costo y han quedado bajo el umbral de la "ley Ricarte Soto". Por lo tanto, un elemento para discutir es qué va a pasar cuando la ley no pueda seguir acogiendo medicamentos que estén bajo el umbral.

Si tuviéramos 206 pacientes con adalimumab, y no los 105 que proponemos, nos costaría 561 millones de pesos anuales. Sin embargo -recuerden los días de licencia que ya les comenté, que eran 74.858-, solo en licencias médicas estamos gastando mil 759 millones de pesos, lo que excede por mucho el costo de medicamentos que podríamos sugerir.

Con estos dos medicamentos, adalimumab y secukinumab, considerando a cerca de 100 pacientes, que es lo que hemos propuesto, incluso así, el gasto, solo en licencias médicas, excede ampliamente el costo de los medicamentos que estamos proponiendo.

El año pasado...

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Doctor Pizarro, disculpe que lo interrumpa, pero quedan pocos minutos para terminar la sesión y tengo entendido que el señor Francisco Tapia debe terminar una parte de la presentación.

Entonces, le pido que redondee la idea.

El señor **PIZARRO**, don Cristián (Fundación Padece) [vía telemática].- Sí, redondeo con esto, porque estoy terminando.

El año pasado pedimos a la Cenabast que nos informara cuáles son los hospitales que están comprando medicamentos de alto costo. Hay varios hospitales que compran y hay otros que no.

Hay inequidad territorial en el acceso a medicamentos, ya que hay hospitales que pueden comprar y otros que no pueden hacerlo. Necesitamos que muchos de los medicamentos se puedan comprar por la Cenabast, que no sea por trato directo.

Otra de las cosas que queremos es que la psoriasis se incluya en la "ley Ricarte Soto" como enfermedad psoriática y acompañar a la artritis, o que se genere una glosa transitoria para los hospitales, para compensar el gasto en medicamentos, o que se incorpore en el GES o que haya un programa ministerial similar al que tiene la hemofilia en este momento, y así para todas las otras enfermedades dermatológicas que existen.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Para que termine su exposición, tiene la palabra, el señor Francisco Tapia.

El señor **TAPIA**, don Francisco (presidente Fundación Padece).- Señor Presidente, continúo.

Me queda muy poco de mi presentación. Voy a saltar lo que ya abordó el doctor Pizarro.

Como les decía, hay enfermedades contempladas en las normativas de invalidez.

Respecto de la urticaria crónica, es una enfermedad inflamatoria que afecta mucho la calidad de vida de los pacientes. También afecta a las mujeres y los pacientes reportan un dolor fuerte, de manera permanente.

La dermatitis atópica también es una enfermedad inflamatoria, muy relacionada con lo que señaló anteriormente el representante de la Fundación Chile Asma. A veces, los pacientes con dermatitis, en un porcentaje

no menor, desarrollan asma. Es una enfermedad que afecta a mujeres, pero también a niños.

Y creo que aquí, en la lámina, se aprecia un poco el patrón de las comorbilidades de la salud mental. Nuevamente aparece la depresión, la ansiedad, los trastornos de ideación suicida; y en el caso de la dermatitis atópica, que también afecta a niños, aparece el trastorno de déficit de atención por hiperactividad. Hay dos tipos de dermatitis atópica que se están contemplando para el otorgamiento de pensiones de invalidez.

Y finalmente, el vitiligo, que es una enfermedad que despigmenta la piel y que también tiene el mismo patrón: afecta a las mujeres, aparecen trastornos de salud mental, como el trastorno bipolar, distimia y agorafobia, que es el miedo a salir a la calle.

Preparamos un resumen, que tiene Cristóbal en su carpeta, que me gustaría que quedara en manos de ustedes. Contiene esta información resumida.

Quiero contarles que solicitamos las tecnologías sanitarias en tiempo y forma a través de las solicitudes ciudadanas contempladas en la "ley Ricarte Soto". Ya solicitamos las 12 tecnologías.

Confiamos en que el Departamento de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (Etesa) va a evaluar y tener a la vista los antecedentes que nosotros tenemos. Ahí están todas las referencias y toda la evidencia que requiere Etesa para tomar las determinaciones, y tenemos la esperanza de que en el futuro el tratamiento de estas enfermedades, que son verdaderamente graves, pueda salvar la vida de pacientes que hoy de verdad están pensando en suicidarse. En lo personal, puedo decir que estuve a punto de hacerlo y no lo hice porque quise estar acá, abogando por los pacientes, para que nadie muera por mano propia debido a una enfermedad que destruye la vida.

Esa es nuestra presentación.

Vuelvo a agradecer, en nombre de toda la fundación, por habernos dado la oportunidad de estar acá.

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

Les pido que envíen el documento *online*, a través de correo electrónico.

Tenemos a representantes de la Red de Epilepsia Refractaria de Chile, pero estamos contra el tiempo. Por lo tanto, si quieren hacer su presentación, tendrán que hacerlo muy brevemente, en aproximadamente cinco minutos. Pueden hacerlo de inmediato, aunque existe la factibilidad de reagendar, de manera de escucharlos más distendidamente en una próxima sesión.

En representación de la Red de Epilepsia Refractaria de Chile, tiene la palabra la señora Bárbara Hernández.

La señora **HERNÁNDEZ**, doña Bárbara (vocera Red de Epilepsia Refractaria de Chile).- Señor Presidente, muy buenas tardes a todos los presentes.

Queremos aprovechar esta instancia para presentar lo que habíamos preparado.

Como Red de Epilepsia Refractaria Chile estamos muy agradecidos por la posibilidad de contarles a todos y a todas sobre nuestra experiencia como agrupación de familiares con pacientes con epilepsia refractaria.

Actualmente, nuestra agrupación reúne cinco fundaciones: la Fundación de Hemisferectomía Chile, que reúne a las familias de pacientes que, dada su epilepsia refractaria, han debido recibir una cirugía que inactiva o bien retira uno de los hemisferios cerebrales; la Fundación Caminamos por Ellos y por Ellas, que reúne a familias con el síndrome de Rett; la Fundación Epilepsia y Juventud, y la Fundación de Síndrome de Dravet. Todas ellas son patologías que presentan epilepsia refractaria.

No tengo la presentación todavía; por lo tanto, vamos a comenzar contándoles que hoy, en Chile, la epilepsia reúne alrededor de 300 mil pacientes, y alrededor del 30 por ciento de esos pacientes diagnosticados con epilepsia, lamentablemente cursan a través de una epilepsia refractaria; esto es, que no responden médicamente a

ningún tratamiento, incluso sumando dos o más medicamentos disponibles hoy.

En sí, la epilepsia refractaria no es una patología única, sino que es un síntoma que presenta diferentes patologías; es decir, tenemos epilepsias que pueden derivar de una patología estructural cerebral, como puede ser una malformación cerebral; pueden haber epilepsias que derivan de un infarto cerebral, por ejemplo, y que ha deteriorado el tejido cerebral; puede haber epilepsias causadas por patologías metabólicas, es decir, deficiencias genéticas que alteran el funcionamiento de alguna enzima; puede haber epilepsias derivadas de algún traumatismo; puede haber epilepsias sin ninguna causa diagnosticada.

Entonces, tenemos una gran diversidad. Lo importante para las familias y para los pacientes es descubrir cuál es la razón de esta epilepsia, porque en ello se va a basar el tratamiento que van a tener.

Hoy, el GES reconoce y ampara las epilepsias en los niños mayores de un año, pero cuando esa epilepsia es de tratamiento regular; es decir, no refractarias.

Existe todo un flujo -que en la presentación estaba contenida y que nosotros se la vamos a compartir- de cómo cursa en niños y en adultos cuando la epilepsia es diagnosticada, cómo está protegida y la cobertura que tiene.

Para los pacientes con epilepsia refractaria, que son generalmente los niños que debutan incluso en el vientre materno, no tenemos cobertura ni en las GES ni en la "ley Ricarte Soto".

Las dificultades que se presentan en los pacientes con epilepsia refractaria y que, como les comentaba, generalmente son niños a muy pocos días de nacer o meses después de nacer, se pueden manifestar en los tres ámbitos; es decir, hay una patología que pone en riesgo la vida de los niños, porque constantemente tienen convulsiones muy largas, de hasta quince minutos, incluso

pueden caer en estatus epiléptico todos los días, con riesgo de fallecer, incluso por muerte súbita.

La epilepsia refractaria tiene mayor riesgo de tener muerte súbita en los niños; además, obviamente afecta a la familia y al entorno social de la familia. Por lo tanto, nosotros creemos firmemente que la epilepsia refractaria es un problema de salud pública que debe ser atendido por el Estado.

Hoy, las carencias que más tenemos tienen que ver con el diagnóstico, porque también hacemos un largo tránsito para descubrir las causas de esta epilepsia refractaria, donde el paciente, generalmente el niño, se va deteriorando rápidamente. Es decir, un niño que comienza a convulsionar, en un momento puede estar bien y esa misma noche puede quedar con traqueotomía, con gastrectomía, porque el deterioro y el daño cognitivo y cerebral avanza rápidamente.

A nivel de familia, el daño involucra también la imposibilidad de trabajar, porque implica una postergación de los padres o cuidadores de ese niño. Se limitan las posibilidades de trabajo y de educación. Los niños generalmente quedan marginados de los sistemas educacionales, porque sabemos que las escuelas especiales son muy limitadas; por lo tanto, no tienen escolarización y, financieramente, todas aquellas patologías que tienen epilepsia refractaria, por ejemplo, y que forman parte del sistema privado de salud, hoy tampoco tienen cobertura.

Tenemos medicamentos de alto costo que, si bien no son de altísimo costo, como las patologías de AME (atrofia muscular espinal), también estamos en una indefensión completa. Hemos tenido situaciones, sobre todo en pandemia, donde hubo quiebre de *stock* de medicamentos, donde ustedes saben que, en epilepsia, si hay un medicamento que se toma 10, 15 o 20 minutos después de su hora, puede desencadenar una crisis.

En tiempo de pandemia tuvimos a muchas familias con mucha desesperación, compartiendo medicamentos desde

Arica hasta Punta Arenas, y enviándonos medicamentos, porque no existía la cobertura de estos.

El año pasado tuvimos otro quiebre de *stock*, porque uno de los medicamentos más exclusivos para el tratamiento de la epilepsia refractaria, que se llama Vigabatrina, tuvo una contaminación. El año pasado, el ISP nos avisó sobre una contaminación, nada menos que con un antipsicótico, y se ordenó sacar esos lotes del medicamento Vigabatrina. Pero, la mayoría de las familias con las que hablamos tenían de los lotes contaminados.

Pedimos ayuda, pero no tuvimos ayuda formal. La Liga Chilena contra la Epilepsia nos ayudó, gestionando caminos para poder importar, pero eso significó que cada familia tenía que mandar un sinnúmero de documentos a la Liga Chilena Contra la Epilepsia para importar medicamentos desde Paquistán; es decir, en ese sentido, estamos en una indefensión con respecto a la gran cantidad de medicamentos y gastos que se requieren.

La Vigabatrina cuesta alrededor de 160 mil pesos mensuales. Los niños de cinco o seis años toman, promedio, dos cajas al mes; son alrededor de 300 mil pesos mensuales solo en un medicamento, considerando que los pacientes con epilepsia refractaria pueden llegar a ocupar cinco medicamentos; es decir, podemos ocupar fácilmente un millón de pesos mensuales solo en medicamentos, sin considerar que los niños, por ejemplo, están en condiciones de postración o dependencia severa, donde también necesitamos el apoyo, ojalá, de la "ley Ricarte Soto", para todo lo que es el cuidado en la casa.

Tenemos más detalles para contarles, pero sé que estamos con el tiempo muy acotado, pero sí queremos enfatizar que, si bien la "ley Ricarte Soto" y las patologías GES tienen que pasar por ciertas evaluaciones -costo efectivo, lo que aquí se ha hablado mucho-, lo que tenemos que entender es que la ciencia está avanzando con mucha rapidez; por lo tanto, si hoy día, por ejemplo, como en el caso de la epilepsia refractaria, no tenemos medicamentos que estén en evaluación, a lo mejor es cosas de meses o de un año

más para que aparezca un medicamento que nos va a decir que efectivamente aquí tenemos una solución.

Somos 300 mil familias en Chile que estamos esperando angustiosamente esa situación, para darle una mejor alternativa de vida a nuestra familia.

Ponemos toda nuestra fe y nuestra confianza en las instituciones del Estado, de manera que nos preparemos para lo que viene; o sea, la ciencia está avanzando mucho más rápido que nuestras gestiones, y debemos estar preparados para entregar la mejor calidad de vida a nuestros niños, en este caso, como también a todos los pacientes que han logrado presentar en esta comisión.

Agradecemos profundamente la oportunidad y estamos dispuestos, con ganas y con la disposición, como agrupación -nombré las fundaciones que están en nuestra agrupación de epilepsia refractaria-, para contarles nuestras experiencias, nuestros gastos en lo material, y también nuestras dificultades para trabajar, acompañar a nuestros hijos y familias.

Muchas gracias.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Para que quede constancia en la grabación, ¿ustedes han postulado o han ingresado alguna solicitud ciudadana a la "ley Ricarte Soto"?

La señora **HERNÁNDEZ**, doña Bárbara (vocera Red de Epilepsia Refractaria de Chile).- Sí, ingresamos también al GES; estamos priorizados teóricamente para este año, para trabajar el proyecto de modificación de la GES.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Pero más que a GES, ¿han ingresado una solicitud a la "ley Ricarte Soto"?

La señora **HERNÁNDEZ**, doña Bárbara (vocera Red de Epilepsia Refractaria de Chile).- Sí, ingresamos la solicitud también.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Pero, ¿eso es por el fármaco Vigabatrina?

La señora **HERNÁNDEZ**, doña Bárbara (vocera Red Epilepsia Refractaria de Chile).- No, por toda la epilepsia refractaria. En este caso, Vigabatrina es uno de los

medicamentos representativos, porque es el de más alto costo y el más exclusivo para epilepsia refractaria.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Quizá se refiere al proyecto de resolución que se sometió a votación hace un tiempo y cuya autora era la diputada Carolina Marzán.

La señora **HERNÁNDEZ**, doña Bárbara (vocera Red Epilepsia Refractaria de Chile).- Sí.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Pero, yo me refiero a las solicitudes ciudadanas de la "ley Ricarte Soto", que se ingresan a través de la página del Ministerio de Salud.

En todo caso, al inicio de la comisión, acordamos oficiar al Ministerio de Salud para que informe respecto de todas las solicitudes ciudadanas. Asimismo, haré llegar a la doctora Andrea Guerrero, quien nos acompaña en representación del Ministerio de Salud, el oficio para que podamos tener la respuesta, dado que también es un antecedente importante para complementar el trabajo de la comisión.

La señora **HERNÁNDEZ**, doña Bárbara (vocera Red Epilepsia Refractaria de Chile).- En ese sentido, en la red priorizamos el trabajo para el programa de Garantías Explícitas en Salud (GES). Pensamos que la epilepsia refractaria debiera estar contenida en GES, considerando que necesitamos cobertura tanto en lo económico como en la oportunidad para un diagnóstico a tiempo, como, asimismo, en la calidad y la seguridad de la atención, por los costos a largo plazo. O sea, un niño a los meses de vida es diagnosticado con epilepsia refractaria y tenemos dificultad a lo largo de su vida y de la de su familia.

Muchas gracias.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- En nombre de la comisión, agradezco a nuestros invitados por su presencia y paciencia.

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

-Se levantó la sesión a las 14:10 horas.

CLAUDIO GUZMÁN AHUMADA,

Redactor

Jefe Taquígrafos de Comisiones.