

**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°7**

**CELEBRADA EL DÍA LUNES 18 DE MARZO DE 2024, DE 12:36 A 14:07 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, Carla Morales, Benjamín Moreno y Hernán Palma.

El diputado Bernardo Berger, reemplazó en esta sesión, al diputado Hugo Rey.

Como invitados, concurrió el Subsecretario de Redes Asistenciales, doctor Osvaldo Salgado Zepeda, junto al asesor señor Julio Muñoz; la ex Directora de Chile Compra, señora Trinidad Inostroza, junto al doctor Manuel Espinoza, académico Facultad de Medicina de Universidad Católica; la Fundación Ciudadanas Cuidando, señora Verónica Contreras; y a la señora María José Caro Irrarrazabal, madre del menor Borja. Además, participó en representación del Ministerio de Salud, la Jefa del Departamento de Coordinación de Garantías y Prestaciones en Salud, Dra. Andrea Guerrero Ahumada.

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

**CUENTA**

Se recibieron los siguientes documentos:

1.- Oficio del Secretario General de la Corporación (N°19267), mediante el cual comunica que la sala accedió a la solicitud de prórroga hasta el 17 de abril de 2024. Respuesta Oficio N°: 18/2024

2.- Solicitud de la diputada Carla Morales, a fin de recibir a la Corporación Familia Duchenne Chile.

3.- Comunicación del Comité Renovación Nacional, mediante el cual informa el reemplazo del diputado Hugo Rey por el diputado Bernardo Berger, durante la sesión de hoy.

**El diputado Palma** solicitó invitar a la corporación de ayuda al niño con artritis crónica juvenil ANACROJ para dar a conocer que existen niños con artritis juvenil y que existe un medicamento de muy alto costo y a pesar que se ha solicitado del principio de la Ley Ricarte Soto, este aun no se ha considerado.

**El diputado Lagomarsino** señaló que lo iba a tomar en consideración.

### **ORDEN DEL DÍA**

**El Subsecretario de Redes Asistenciales, doctor Osvaldo Salgado Zepeda** expuso en base a una presentación<sup>1</sup> que dejó a disposición de la Comisión.

En primer término, señaló que la Asistencia Ventilatoria Domiciliaria Invasiva y No invasiva incluye cobertura para usuarios en todo el ciclo vital y entrega soporte ventilatorio domiciliario a usuarios crónicos estables cuya condición de base los hace susceptibles de recibir esta prestación domiciliaria, con el objetivo de disminuir la morbimortalidad, costos y mejorar la calidad de vida.

Señaló que existen cuatro tipos de ventilación, mencionando las siguientes:

1. Asistencia Ventilatoria No Invasiva Domiciliaria en personas menores de 20 años (AVNI)
2. Asistencia Ventilatoria Invasiva Domiciliaria en personas menores de 20 años (AVI)
3. Asistencia Ventilatoria No Invasiva Domiciliaria en Adultos (AVNIA)
4. Asistencia Ventilatoria Invasiva Domiciliaria Adultos (AVIA)

Explicó que el objetivo de este mecanismo es mejorar la calidad de vida de las personas que requieren ventilación respiratoria, disminuyendo los problemas de salud asociados a este estado y la mortalidad por falta de atención. Además, ampliar la cobertura de la red asistencial, facilitando el acceso a prestaciones y asistencia en zonas extremas.

Por su parte, acotó que en Chile los programas de ventilación domiciliaria nacen el 2006, con el programa de ventilación no invasiva domiciliaria pediátrico, inicialmente como un programa piloto, que dado sus buenos resultados se logra la implementación de un programa nacional para entregar soporte domiciliario no invasivo e invasivo en niños, y aumentando su cobertura a adultos a partir del 2008 con el soporte domiciliario no invasivo y desde 2012 invasivo para población adulta.

---

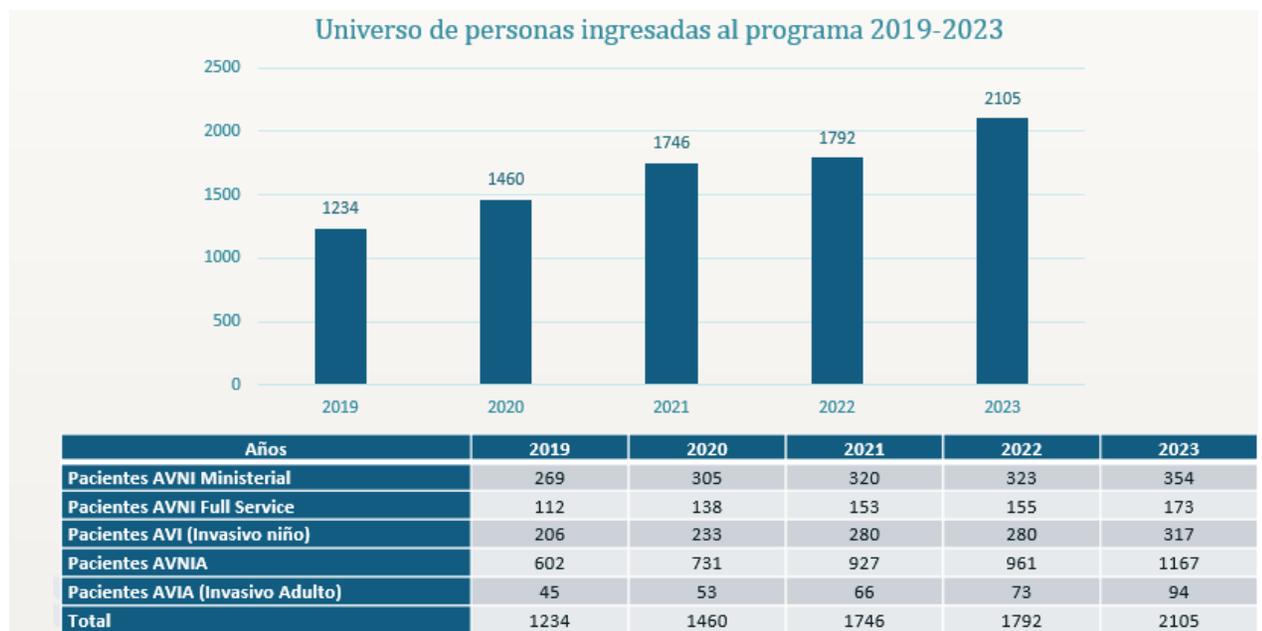
<sup>1</sup> <https://www.camara.cl/legislacion/comisiones/documentos.aspx?prmID=4181> (Sesión 7)

Recalcó que para la ejecución de este Servicio se realiza una licitación centralizada de duración tres años, prorrogable por parte de la Subsecretaría de Redes Asistenciales, en representación de los 29 Servicios de Salud, los cuales posteriormente realizan un contrato con la empresa adjudicada, pudiendo existir tres modalidades. (Full service, Mixta o Institucional)

Dicho lo anterior, declaró que existe un problema porque hay muchos pacientes que requieren soporte ventilatorio crónico, en consecuencia, se debería construir más hospitales o entregar soporte ventilatorio crónico en el domicilio.

Hizo presente que las hospitalizaciones prolongadas generan otros tipos de problemas, tales como, infecciones hospitalarias, ocupación de camas críticas, tratamientos de alto costo y deterioro de la calidad de vida.

En el mismo sentido, comentó que el universo de personas integradas al programa desde 2019 a 2023, ha incrementado sostenidamente y no solo desde el 2019, sino que desde el inicio del programa.



En cuanto a las prestaciones, contó que actualmente el servicio de ventilación domiciliar se entrega en los 29 servicios de salud del país, para usuarios pertenecientes a FONASA insertos en la red de atención en salud, brindando atención a 2.105 pacientes, de los cuales 844 son pediátricos (317 invasivos) y 1.261 son adultos (94 invasivos).

Por su parte, indicó que al 16 de febrero 2024 tienen 101 personas en evaluación para el ingreso a alguna modalidad de soporte ventilatorio en los servicios de salud, precisando que dicha información se encuentra en etapa de validación, por lo cual podría variar.

Dejó en claro que el servicio de ventilación domiciliar entrega equipamiento tecnológico, los insumos y acompañamiento de profesionales y técnicos necesarios para el soporte ventilatorio invasivo y no invasivo.

Respecto a la organización general, esbozó que existen tres modalidades de servicio, institucional o ministerial, donde el servicio de salud gestiona la adquisición de insumos y equipos y su mantención; externalizada, donde los requerimientos de insumos y equipos serán entregados por la empresa externa y; mixta, donde los servicios de salud realizan la contratación a honorario suma alzada de profesionales enfermera y kinesiólogos, y arriendo del equipamiento e insumos, para la entrega de soporte ventilatorio no invasivo.

Explicó que los cuidados se centran en las personas y sus familias, la participación es voluntaria, enseñando los cuidados necesarios y facilitando la toma de decisiones de manera informada, desarrollando planes de cuidados que respeten sus conocimientos, valores, creencias y características culturales, sin embargo, puntualizó que algunas veces se generan otro tipo de problemáticas que dice relación con los cortes de suministro eléctrico, pese a que existe una ley que establece que las empresas no pueden cortar el suministro de energía en estos casos, aun cuando no se paguen las cuentas.

Respecto al tema administrativo, informó que frente a la necesidad de ingreso de un usuario crónico ventilado del nivel secundario o terciario, a programa de asistencia ventilatoria domiciliaria: AVI (Invasivo pediátrico) y AVNI (No Invasivo Pediátrico), debe considerarse al usuario ventilado en forma prolongada, más de 21 días, en condiciones estables por las últimas tres semanas, debe cumplir los siguientes criterios definidos.

En cuanto a los desafíos, mencionó que existen problemáticas completamente abordables relacionadas con el mejoramiento de la licitación, el aumento de la cobertura y el apoyo a las familias o tutores, especialmente por el incremento de los gastos incurridos.

A mayor abundamiento, sostuvo que como acciones sanitarias complementarias, estarían las prestaciones de la Ley Ricarte Soto, para usuarios según criterios definidos; la entrega de ayudas técnicas; la coordinación con otras estrategias de la red asistencial, tales como programas postrados APS, hospitalización domiciliaria y, GES de fibrosis quística.

Por último, se refirió a las denuncias de familias que señalan que solo se les entregarían insumos para 10 días, debiendo costear el resto, como también, la falta de mantención de los ventiladores mecánicos que se disponen para los pacientes. Al respecto, detalló que han realizado un catastro desde los servicios de salud y no relatan reclamos, pendiente información en el resto, asimismo, no existe instrucción desde el nivel que las familias compren insumos, toda vez que las canastas de insumos se confeccionaron para poder dar cobertura mensual a los pacientes que lo requieren.

Por su parte y dada algunas situaciones tales como la falta de insumos por quiebre de stock nacional e internacional de algunos productos (agua bidestilada/ Laboratorio Sanderson; Cánulas Shiley), se ha requerido gestionar y apoyar de manera

centralizada el abastecimiento, generando colaboración entre establecimientos para proveer de los insumos requeridos.

**La diputada Arce** comentó que han recibido denuncias anónimas especialmente de niños que no estarían recibiendo todos los insumos con respecto a la ventilación domiciliaria.

Por su parte, acotó que el quiebre de stock para las familias en esas condiciones no es lo mismo que para otro tipo de pacientes, debido a la gran vulnerabilidad y riesgo vital que representa, por tanto, es importante determinar quiénes son los responsables de entregar los insumos en cada caso.

Además, reiteró que existen denuncias respecto a la entrega de máquinas, donde no todas son nuevas y, además, vienen en mal estado. Opinó que se requiere mayor fiscalización en cómo se estaría entregando este servicio.

Por último, hizo alusión al posible aumento del consumo eléctrico, circunstancia que sería trágica para los pacientes electro dependientes, teniendo en consideración que generalmente ellos están en el tope, por tanto, se les podría incrementar en un 88%, precisando que no puede ser que el Estado traspase esta responsabilidad a las familias.

**El diputado Palma** explicó que la ley de electro dependencia asegura que la empresa debe proveer un generador que este en buenas condiciones y además combustible para su utilización, sin embargo, no siempre pasa eso.

Informó que han presentado un proyecto de ley que modifica la ley de electro dependencia, con el objeto de mitigar los costos asociados.

Por último, preguntó sobre las licitaciones, ya que existe el caso de un paciente de Puente Alto donde la empresa que gana la licitación aparentemente no cumplía los estándares establecidos. En definitiva, estimó importante fiscalizar que las licitaciones se realicen en forma adecuada.

**El diputado Lee** comentó que todo lo expuesto se reduce a recursos, por tanto, preguntó si el Ministerio de Salud ha tomado medidas para aumentar la eficiencia de los gastos en los servicios de salud del país.

**El Subsecretario de Redes Asistenciales, doctor Osvaldo Salgado Zepeda** instó a los diputados a remitir las denuncias correspondientes, para poder conocer y adoptar las medidas necesarias al respecto.

Estimó preocupante que la gente diga que les alcanza para 10 días los insumos, porque las empresas contratadas debiesen proporcionar los insumos para todo el mes.

Respecto a los gastos de electricidad, afirmó que el Ministerio de Salud no tiene como hacerse cargo de eso, problemática que debe resolverse en concordancia con los distintos sectores.

**La diputad Arce** respecto al costo de la energía eléctrica, aclaró que es algo que puedan tratar de forma interministerial y, al mismo tiempo, se debe fiscalizar

el cumplimiento de los estándares por parte de las empresas privadas, precisando que en la comuna de Puente Alto la electricidad se corta todos los días.

**El Subsecretario de Redes Asistenciales, doctor Osvaldo Salgado Zepeda** aclaró que todo lo que se entrega por parte de las empresas se realiza a través de una firma, sin embargo, están disponibles para solicitar una auditoria, con el objeto de resolver los problemas que se puedan presentar.

**El académico Facultad de Medicina de Universidad Católica, doctor Manuel Espinoza** expuso en base a una presentación<sup>2</sup> que dejó a disposición de la Comisión.

En términos generales, señaló que los mecanismos de compras habituales operan bajo condiciones de certeza, se compran unidades o cantidades y, por su parte, los Acuerdos de Riesgo Compartido ARC vienen en innovar en esta forma, ya que no compran unidades, sino que implementan un mecanismo de compra que administra riesgo, precisando que los riesgos son de dos tipos, financiero (gastar más de lo presupuestado) y en la generación de valor (menos beneficios de los esperados).

Reiteró que el ARC no es un instrumento para negociar precios unitarios, pero si otorga la oportunidad a lo largo del proceso de armar el acuerdo una eventual negociación del precio unitario, pero no está pensando para ello.

Hizo presente que debido a las características del comprador (Estado que necesita adquirir el medicamento) y vendedor (empresa sin competencia), se requiere un ambiente propicio de negociación o ciertas bases que den la oportunidad de llegar a un buen acuerdo, haciendo alusión al sistema de evaluación de tecnología robusto que de confianza a ambas partes.

Respecto a las experiencias internacionales con ARC, señaló que en general los datos a nivel mundial han dado cuenta de lo positivo que son dichos acuerdos, especialmente por el gran ahorro generado, ahorro que dice relación con cuanto se habría gastado en la tecnología o medicamento -precio de mercado- si se hubiere comprado sin ARC, siendo Francia el país que ha reportado más de 1300 millones de euros en ahorro por este tipo de convenios en un año.

**La ex Directora de Chile Compra, señora Trinidad Inostroza** expuso en base a la misma presentación.

En primer término, mencionó que llevan años trabajando en temas de contratación pública y adquisición de medicamentos.

Explicó que los ARC se encuentran consagrado en el artículo 18 del reglamento de la LRS, siendo un procedimiento particular, que se aplica a los productos que se adquieren para cumplir con los objetivos de esa ley.

---

<sup>2</sup> <https://www.camara.cl/legislacion/comisiones/documentos.aspx?prmID=4181> (Sesión 7)

Procedimiento complejo que contempla dos grandes etapas claramente diferenciadas, una previa a la compra y luego la etapa de adquisición propiamente tal. En ellas intervienen diferentes entidades y actores, con competencias y responsabilidades deferentes.

En el mismo sentido, los ARC considerados en la evaluación efectuada, de conformidad con lo establecido en la LRS, son de carácter vinculante para la Central Nacional de Abastecimiento, sin embargo, el desafío es conjugar dos cuerpos legales distintos, Ley N°20.850 y Ley N°19.886, que regulan fases distintas de la adquisición, y que a su vez ejecutan dos entidades diferentes, el Ministerio de salud a través de la Subsecretaría de Salud Pública y CENABAST.

Indicó que los ARC, aun cuando no estén expresamente reconocidos ni mencionados en la Ley de Compras, si se les aplica, toda vez que se trata de contratos a título oneroso, que permiten el acceso a nuevas tecnologías y productos sanitarios bajo ciertas condiciones acordadas, maximizando el valor por dinero público y para la consecución de objetivos previamente definidos.

Por sus características particulares, requieren de una regulación de detalle, que responda a la complejidad de esta clase de contratos.

En el mismo sentido, informó que la modificación de la Ley de Compras (Ley N°21.634) ha incorporado nuevos procedimientos de contratación, abriendo una oportunidad de diseñar un procedimiento particular para los ARC.

Asimismo, el artículo 7, letra d) número 7 de la ley N°19.886, que entra en vigor el 12 de diciembre del 2024, hace referencia a, *“Otros procedimientos especiales de contratación: son aquellos que establezca el reglamento, cuando las necesidades de compra de las entidades públicas sujetas a esta ley no puedan ser satisfechas mediante alguno de los procedimientos contemplados en el presente artículo”*.

En síntesis, sostuvo que es factible implementar los ARC pues el marco legal actual no lo impide, no obstante, es necesaria una mesa de trabajo, en el Minsal, para viabilizar la implementación de ARC mediante los instrumentos normativos adecuados.

Por último, sugirió la incorporación de estos acuerdos como un, procedimiento especial de contratación, para la adquisición, en general de medicamentos de alto costo, como también, la instalación de capacidades en Chile a través de seminarios, encuentros científico- técnicos y académicos que facilite la capacitación de equipos técnicos, transferencia de conocimiento, experiencias nacionales e internacionales de diseño, implementación y evaluación de ARC.

**En representación de la Fundación Ciudadanas Cuidando, señora Verónica Contreras** expuso en base a una presentación<sup>3</sup> que dejó a disposición de la Comisión.

---

<sup>3</sup> <https://www.camara.cl/legislacion/comisiones/documentos.aspx?prmID=4181> (Sesión 7)

Indicó que es madre y cuidadora de un hijo con dependencia severa y, por tanto tiene experiencia con el Ministerio de Salud y con el tema de hospitalización domiciliaria.

Informó que nacieron el 2019 como fundación conformada por personas cuidadoras no remuneradas, comunitarias y profesionales. Con reconocimiento nacional e internacional, experiencia en diagnóstico, evaluación de necesidades de cuidados en el ámbito socio-territorial, diseño y aplicación de metodologías participativas, gestión de programas y proyectos que buscan innovar con un enfoque educativo, comunitario, de género e interseccional.

Además, contó que fueron una de las organizaciones que sacaron los cuidadores de las casas haciendo la primera marcha con más de 1000 personas cuidadoras, siendo Chile uno de los primeros países que abordaron dicha problemática.

En cuanto a la experiencia con el Minsal, aclaró que esta no fue positiva ya que se sintieron solos y su hijo estuvo esperando más de 1 año 7 meses una hospitalización, lo que fue un tipo de violencia muy intensa y, que además, llevo un gasto elevado del presupuesto familiar. Acotó que el programa solo daba respuesta cuando se desocupaba un equipo por una persona de alta y recién en ese momento se derivaría el equipo al hogar. En caso contrario, había que tener los recursos necesarios para comprar un equipo.

Aclaró que, en la actualidad ha mejorado el sistema de hospitalización domiciliaria, sin embargo, aún queda mucho por avanzar.

En cuanto a su experiencia con la hospitalización domiciliaria de los Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud NANEAS del Hospital San Borja de Santiago, señaló que en un principio quiso rechazarla porque pensaba que era lo mismo que el programa del Minsal, pero finalmente, término participando para poder irse a casa, resultando una muy buena experiencia.

Dicho lo anterior, afirmó que los programas no se pueden seguir manteniendo sin la participación de las familias y las organizaciones, porque si bien han mejorado considerablemente, aun se debe garantizar una atención digna hacia los cuidadores y pacientes, con todas las herramientas e instrumentos posibles.

**La madre de Borja, señora María José Caro** informó que 31 de julio de 2020 su hijo necesitaba el medicamento más caro del mundo e intentaron juntar recursos para ello a través de una campaña de recaudación y la visibilización del caso a través de los medios de comunicación.

Señaló que pasaron por muchas adversidades en dicho proceso, empezando porque lo médicos no otorgan recetas porque puedan ser sumariados, por tanto, la carga emocional que viven las familias es enorme.

Acotó que después de un largo tiempo, Borja puedo acceder al medicamento que necesitaba para el tratamiento de la Atrofia Muscular Espinal, sin

embargo, opinó que los procesos y procedimientos administrativos, como también, los controles de gestión por parte del Estado están al debe.

Hizo presente que el 2021 se entregó un informe a S. E. el Presidente de la República para poder optimizar correctamente los recursos al nivel de AME, precisando que el tratamiento precoz es primordial, toda vez que los niños asintomáticos tratados pueden desarrollar sus funciones motoras y musculares en forma completamente normal.

A mayor abundamiento, hizo hincapié en la importancia del screening neonatal, con el objeto de poder prevenir este tipo de enfermedades, además, instó a revisar los protocolos existentes.

Por último, contó la historia clínica de algunos niños que han utilizado el medicamento Zolgensma, fármaco que repercutido positivamente en su calidad de vida.

Estimó necesario gestionar algunos temas pendientes como la necesidad de orientación familiar y como ocupar el manejo de pacientes y equipos; apoyo psicológico a las familias, desde el primer día; la presencia de terapeutas y terapias y, la relevancia de contar con equipos de alto costo, tales como, ventiladores y asistente de tos.

Finalmente, argumentó que si bien AME ya dejó de ser la patología más cara del mundo, vienen otras enfermedades con mayores costos y dificultades, las cuales deben ser abordadas por el Estado, haciendo alusión a la Distrofia Muscular de Duchenne.

### **ACUERDOS**

No hubo acuerdos en esta sesión.

-----

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  
(CEI 40)**

Sesión 7ª, celebrada en lunes 18 de marzo de 2024,  
de 12:36 a 14:07 horas.

Preside el diputado señor Tomás Lagomarsino.

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

En reemplazo del diputado señor Hugo Rey, acude el diputado señor Bernardo Berger.

Concurre, en calidad de citado, el subsecretario de Redes Asistenciales, señor Osvaldo Salgado, junto con el asesor señor Julio Muñoz.

Asimismo, en calidad de invitados, la exdirectora de Chile Compra, señora Trinidad Inostroza, junto con el académico de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile, señor Manuel Espinoza; la representante de la Fundación Ciudadanas Cuidando, señora Verónica Contreras; la madre del menor Borja, señora María José Caro, y finalmente, en representación del Ministerio de Salud, la jefa del Departamento de Coordinación de Garantías y Prestaciones de Salud, señora Andrea Guerrero.

**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).- Gracias, señora Secretaria.

Sobre puntos varios, tiene la palabra el diputado Hernán Palma.

El señor **PALMA**.- Señor Presidente, junto con saludar al subsecretario y a los integrantes de la comisión, quiero solicitarle a usted ver la posibilidad de recibir a la Corporación de Ayuda al Niño con Artritis Crónica Juvenil (Anacroj) para dar a conocer su situación.

Los jóvenes deben utilizar un medicamento de alto costo, cuyo precio fluctúa entre 14 a 15 millones de pesos. Su nombre es Ilaris y es producido por el laboratorio Novartis.

Sin otro particular, agradecería que usted pudiera agregar a esta corporación a la lista de invitados.

Muchas gracias.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- A usted, diputado Palma.

Informo que para esta comisión especial investigadora nos quedan esta sesión y dos sesiones ordinarias más; por lo tanto, tenemos que definir, producto del listado de agrupaciones pendientes -usted, diputado, ha planteado una; la diputada Carla Morales planteó otra, a través de un correo-, si podemos contar con el espacio necesario para escuchar a la mayor cantidad de personas que están pendientes, de tal forma de completar el objeto de la comisión, en el tiempo del que disponemos.

Por tanto, lo vamos a tener en consideración; pero, en virtud del tiempo, lo conversamos después, diputado Palma.

Hemos invitado al subsecretario de Redes Asistenciales, el doctor Osvaldo Salgado, a quien le damos la bienvenida y saludamos cordialmente.

Le enviamos una serie de preguntas referentes al programa de ventilación mecánica, invasivo y no invasivo, domiciliario, a propósito de las denuncias que, hasta el

curso de esta comisión, hemos recibido referente a los insumos y también al mantenimiento de los equipos.

La señora **SKOKNIC**, doña Ana María (Secretaria).- Señor Presidente, una cosa breve.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Tiene la palabra la Secretaria.

La señora **SKOKNIC**, doña Ana María (Secretaria).- Señor Presidente, olvidé informar que hay un reemplazo para la sesión de hoy. En lugar del diputado Hugo Rey, estará el diputado Andrés Longton.

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

Tiene la palabra el subsecretario de Redes Asistenciales, señor Osvaldo Salgado.

El señor **SALGADO** (subsecretario de Redes Asistenciales).- Señor Presidente, en primer lugar, lo saludo a usted y a todos los presentes.

Recibimos un listado de preguntas que esperamos responder a través de esta presentación. Vamos a hacer una presentación general del programa y, finalmente, reforzaremos las preguntas; pero, probablemente, van a estar respondidas durante la primera parte de la presentación, de manera que si el tiempo es escaso, podemos acortarla.

*(El invitado apoya su exposición con un PPT)*

El servicio de atención de usuarios con soporte ventilatorio en domicilio es un programa que permite a los usuarios, a los requirentes de este soporte, hacerlo en su domicilio, en ciertas condiciones que son evaluadas, y forman parte del programa después de esa evaluación.

Sin duda, esta estrategia permite mejorar la calidad de vida de las personas; evita el desarraigo, disminuye la mortalidad y morbilidades, como vamos a ver enseguida, y mejora la calidad de vida en estas condiciones.

Hay cuatro modalidades de este sistema de servicios de asistencia ventilatoria: dos para niños y dos para adultos; una, con lo que llamamos no invasivo -adultos y niños-, y otra, invasivo -adultos y niños-.

Como ya mencioné, el objetivo es mejorar la calidad de vida y disminuir los problemas asociados que implica esta atención, teniendo en cuenta que estas personas están hoy día en ventilación mecánica, ya sea en los hospitales esperando el ingreso a este programa, pero no están sin atención. Eso hay que tenerlo muy claro, porque están esperando atención, no es que estén privados de atención.

Este programa nos permite aumentar la cobertura a nuestra red, incluso facilita prestaciones y asistencia en zonas extremas. Tenemos ejemplos en lugares relativamente alejados.

Entonces, mejorar la calidad de vida es un objetivo específico y, por otra parte, disminuir los costos. Estos pacientes están hospitalizados, usando una cama hospitalaria y, por lo tanto, hay un costo asociado a eso, que, sin duda, es más alto que el costo en el que pueda incurrirse en la modalidad domiciliaria. Además, nos permite tener una atención progresiva del paciente a través de una mejor coordinación de la red asistencial.

Quiero enfatizar lo que ya mencioné, porque el hecho de estar hospitalizado es un riesgo, un riesgo de infección y a veces infecciones muy graves, con gérmenes que son muy difíciles de eliminar y, por lo tanto, el sacar a estas personas de los ambientes hospitalarios, sin duda, les otorga una disminución notable del riesgo.

Este programa data de 2006, y se origina en la Región Metropolitana. A raíz de setenta y tantos pacientes infantiles, se elaboró un plan para tratamiento no invasivo, inicialmente. El éxito de ese programa determinó que en 2008 se incorporaran pacientes infantiles invasivos y adultos no invasivos -espero no enredarlos mucho con esto de lo invasivo y no invasivo, pero así es el programa-, y, en 2012, ya se incluyeron estas cuatro modalidades que mencioné y que se mantienen hasta la actualidad.

El problema del requerimiento de algunos pacientes es una situación ventilatoria crónica; es decir, son personas que llegan, por sus enfermedades, a una etapa en que no

pueden respirar sin la ayuda de algún equipamiento, y habitualmente eso es de por vida.

Frente a esa situación, que es real y que hoy nos obliga, como dije, a hospitalizar a estos pacientes, o construimos más camas para absorber a estos pacientes o entregamos este servicio en su domicilio. Al respecto, hay experiencias que son demostrables.

El programa nos permite disminuir los costos, el riesgo, los aumentos de morbilidad o la mortalidad y el aumento de los costos.

También les comentaba que existe un soporte importante en la literatura, desde hace muchos años, que muestra que se usa esta estrategia y que mejora distintos aspectos de la situación del paciente: disminuye la dificultad respiratoria, mejora la fuerza muscular, aumenta la sobrevida, mejora la calidad de atención y, por cierto, su calidad de vida, y hay una mejoría en sus parámetros respiratorios.

Aquí pusimos solo desde 2019 el incremento que se ha producido en el número de pacientes ingresados al programa. Hoy tenemos 2.105 personas incorporadas en este programa, pero hay un incremento sostenido desde el inicio. Y en la parte posterior de la lámina están desglosadas las distintas formas que adquiere este programa, ya sea por la contratación de empresas externas o por los servicios de salud que asumen esta estrategia, que vamos a mencionar enseguida.

Aquí están los cuatro programas infantiles y adultos, y la distribución de número de personas. Los adultos son más y los niños son menos, y desde el último conteo que hicimos en febrero, este nos muestra que hay 101 personas que están en un proceso de evaluación para ser incorporadas en el programa.

Además, los pacientes -que requieren indicación médica- tienen que cumplir una serie de condiciones, pues no solo se trata de un tema médico, sino que, obviamente, requieren que su domicilio esté en condiciones, que tengan características familiares que permitan una serie de cosas

que se evalúan y, hoy, de estos 101, hay 60 que ya están en condiciones de ser incorporados, y estamos esperando el término del trato directo que permite derivarlos a una empresa privada.

Las prestaciones que están asociadas son: la entrega de un equipamiento tecnológico, los insumos, y los profesionales y técnicos requeridos para esta estrategia.

En el caso de lo no invasivo, se les entrega un equipo que está en condiciones de proporcionarles la ventilación y permite una monitorización externa telemática.

A modo de ejemplo, los insumos son filtros, mascarillas, adaptadores, los tubos corrugados y las visitas de profesionales, que es realizada por enfermeras y kinesiólogos. Dependiendo de la categorización del paciente es la intensidad de los cuidados que requiere.

En el caso del invasivo, los pacientes respiran luego de hacerles una traqueotomía y conectarlos a un ventilador, lo cual permite también el control externo. Pero, en esos casos, la canasta de insumos es mucho más amplia. Tenemos que tener sistemas de monitoreo cardíaco, un equipo que permite aspirar la secreción a los pacientes, un aparato para medir la presión y una serie de cosas técnicas, además de un catre clínico. El control, como mencioné, es realizado por una enfermera y un médico, en este caso, un kinesiólogo, que efectúa dos o tres visitas semanales; dos visitas al mes la enfermera, y una al mes el médico. A esto se suma el soporte entregado por las empresas, cuando hay problemas con los equipos o los insumos, las que tienen obligación de responder en un máximo de cuatro horas, en los casos más complejos, y un día, en los casos menos complejos.

La modalidad de ejecución de este programa es institucional. Es decir, los servicios de salud se hacen cargo tanto de la adquisición de los equipos como de su mantención, de la compra de los insumos y de la contratación del personal vía honorarios. Aquí hay que tener en cuenta que este personal está sujeto a un sistema de turnos que es distinto al sistema de turnos tradicional

de nuestros funcionarios hospitalarios. Por eso, son contratados externamente en esas condiciones.

Está la modalidad externalizada, donde se contratan empresas que entregan todo el servicio. Es decir, ponen el equipamiento, los insumos y el personal, lo que se llama el *full service* invasivo y no invasivo, y una modalidad mixta donde el servicio que se compra es el arriendo de equipos con los insumos y los servicios de salud hacen la contratación que ya mencioné.

Hay distintas modalidades. El grueso de los pacientes es manejado con la modalidad institucional: 1.292 pacientes, y para el resto el servicio es contratado a través de empresas.

En general, el concepto que subyace es centrarse en la persona y su familia. Es un concepto que se repite mucho, pero acá es bastante patente, porque es a esa persona, que tiene esas condiciones, en esa familia, a la que se otorga el servicio. Si no se cumplen ciertas condiciones, no se puede otorgar ese servicio. Es decir, hay un análisis muy acucioso de las características y condiciones de las personas.

Entonces, está centrado en las personas. Es adquisición voluntaria: los pacientes aceptan, hay un consentimiento informado. Es condición enseñar a las personas el entrenamiento que requiere el manejo de estas personas en esta condición de ventilación. Se les elabora un plan de cuidados específico. Y, como mencioné, se les respetan los conocimientos, las creencias, los valores de la familia donde va a estar instalado el programa, porque hay que entender que esa familia va a recibir la visita permanente de personas externas.

Por lo tanto, se establece una relación compleja, que no es lo habitual.

A modo de ejemplo, hay criterios de ingreso y criterios de exclusión. Los criterios de ingreso tienen que ver con las condiciones en que se encuentra el paciente, y lo mínimo que se pide es que ya tenga al menos tres semanas de indicación del requerimiento, pero también al menos

tres semanas de estabilidad en su cuadro clínico. Es decir, cuadros clínicos de personas que estén en descompensación no son objeto de este programa. A la vez, hay condiciones de exclusión justamente en aquellos casos donde hay descompensación, donde hay dificultad de manejo hemodinámico, una serie de condiciones del comportamiento del curso de la enfermedad que no hacen aconsejable esta estrategia. En la imagen, a modo de ejemplo, el caso de infantiles, pero existe algo parecido en adultos, bastante más largo y más complejo.

Hay una orientación técnica establecida en el programa, pero básicamente el origen de la necesidad la establece el médico tratante, que, a través del cumplimiento de los parámetros clínicos, establece la necesidad de este soporte ventilatorio prolongado.

Se informa a la familia y a los responsables que tienen que firmar un consentimiento informado. Se gestiona toda la documentación clínica y administrativa, se entregan los resúmenes, el informe social detallado y las condiciones de la vivienda, algo muy importante, y se capacita al equipo de la familia que va a estar a cargo del cuidado de su familiar.

Finalmente, esto es presentado al ministerio, donde se chequea si se cumplen todos los requerimientos. Si se responde afirmativamente, el servicio contrata la prestación o la entrega directamente, como mencioné.

Hay un plan de contingencia en caso de situaciones de alta complejidad, con episodios de agravamiento, y ahí la indicación es llamar al SAMU, inmediatamente. Hay situaciones de menor complejidad, donde se entrena a las personas a manejar esa menor complejidad de la contingencia y, finalmente, hay situaciones de baja complejidad, para las que también las personas están entrenadas.

Debo señalar que estas son las personas que uno conoce como electrodependientes -lo habrán escuchado más de alguna vez-, y que frente a situaciones de catástrofe, es una cuestión de principal preocupación. Hay una ley que

establece que a estas personas las empresas no les pueden cortar el suministro de energía, aun cuando no paguen.

Hay una serie de situaciones que se relacionan con estos pacientes, que están en conocimiento de las empresas, de los centros de atención, frente a la contingencia que pudiera haber.

El seguimiento se hace a través de una plataforma que existe en el ministerio. Las empresas están obligadas a registrar la instalación y el seguimiento de las personas, y después de cada visita el profesional tiene que incluirla en un informe personalizado, debidamente cautelada su confidencialidad.

Como ya mencioné, el régimen de visitas va a depender de si es ventilatorio invasivo o no. En tal situación, puede llegar a 12 visitas mensuales, por ejemplo, en el caso del kinesiólogo. Un régimen bastante intensivo.

El presupuesto de 2024 alcanza los 26.000 millones o un poco más. El año pasado hicimos una renovación completa de los equipos que están a cargo del sistema y se incluyó también el sistema que permite un registro online del funcionamiento de los equipos. Estos equipos tienen una tarjeta de memoria. Antes se revisaba esa tarjeta de memoria y se chequeaba las condiciones, pero fundamentalmente se ve si el equipo se usa o no se usa. Obviamente, es preocupante si uno tiene un equipo de alto costo con personal entrenado y no se usa.

En tal caso, se hablará con la familia, se preguntará por qué no se usa y se resuelve el problema. Ahora eso es online y se está implementando este año 2024.

¿Cuáles son los desafíos y las mejoras que están por delante?

Como he mencionado, es de preocupación principal que los equipos tengan un nivel de seguridad que evite los reclamos, como efectivamente sucedió por una falla de equipo que se resolvió rápidamente. Pero hoy tenemos la posibilidad de que haya una tecnovigilancia de los equipos y planes de mantención de los mismos. Esperamos aumentar la cobertura de los casos a ingresar y mejorar ciertas

condiciones de los profesionales que participan, concretamente, de los fonoaudiólogos, profesionales entrenados para mejorar tanto la condición respiratoria, así como del lenguaje de muchos de estos pacientes. Estos son dependientes del sector, pero hay otras condiciones de mejora que no dependen del sector y fundamentalmente tienen que ver con el trabajo intersectorial en relación con la posibilidad laboral que tienen las personas que son cuidadores, porque muchas de estas personas tienen que dejar de trabajar o no acceder al trabajo porque tienen que cuidar a su familiar, a pesar del apoyo del personal, con esa intensidad de cuidado.

Por lo tanto, hay un tema de gastos. El costo en energía eléctrica es permanente, y las condiciones del hogar para que sea posible este programa no dependen de Salud, sino de otros sectores. Por eso, creo que es bueno tener en mente lo que se ha planteado como una solución, porque aquí calzan aquellas personas que forman parte del Sistema Nacional de Cuidados, y ojalá que eso avance, porque va a responder a una buena parte de los problemas de las familias, que están relacionados con ese tipo problema.

En resumen, este es un servicio de asistencia ventilatoria para adultos y niños, que tiene un impacto en la calidad de vida y en los costos del sistema sanitario; incluye a 2.105 personas y su presupuesto se ejecuta a través de los servicios de salud o de licitaciones.

Tradicionalmente, esas licitaciones se hacen cada tres años, centralizadas por el ministerio, y la ejecución se realiza a través de los servicios. En el último período hubo un retardo en la renovación de los contratos, por lo tanto, se debió recurrir a un trato directo que se mantiene hasta el día de hoy. Esperamos resolverlo. Eso ya está en trámite de la Contraloría y, una vez que eso se solucione, vamos a volver a la licitación, y ya mencioné el presupuesto asociado.

Quiero recordar que hay acciones complementarias a este programa, por ejemplo, las prestaciones de la "ley Ricarte

Soto", que entrega tipos de alimentación complementaria muy específicos, entre otros, y presta ayudas técnicas que son provistos por otros programas.

También hay programas de hospitalización domiciliaria, que están a cargo de los municipios, en los postrados, y de los hospitales, en el caso de la hospitalización domiciliaria, que también puede ser un aporte también. Además, debemos recordar que el GES, en fibrosis quística, tiene hospitalización domiciliaria asociada.

Para resumir, respecto de los avances, hay que mejorar el marco regulatorio y tener claro que este es un programa de implementación nacional, con normas y criterios estables, estándares -en criterios de ingreso y de egreso-, y planes de contingencia.

Si bien tenemos que mejorar la plataforma, creo que se debe dar mayor autonomía a los servicios de salud para el manejo de estos problemas.

Respecto de las preguntas, ya respondí buena parte de ellas. Por ejemplo, la primera, en la que se me pide que relate brevemente el programa, ya está claro, tal como desde cuándo existe. También respondí la pregunta sobre qué prestaciones están incluidas, así como cuántos pacientes están en este régimen y su distribución.

También contesté la pregunta sobre cómo funciona el programa, tanto en cuanto a la parte clínica -a la izquierda- y la parte administrativa -a la derecha- respecto de las licitaciones cada tres años y en la situación que estamos actualmente de contrato trato directo, en estas tres modalidades de las que hablé: la institucional, compra completa de servicio o mixta.

Por otra parte, también menciono el presupuesto de 2024, que es levemente superior al que manejamos en 2023, que era de 25 mil millones.

En cuanto a los problemas, hicimos un levantamiento lo más acucioso posible a través de las OIRS y de los servicios de salud, recogiendo todas aquellas quejas que se hubiesen recibido.

Hemos tenido respuesta de nueve o diez servicios, que nos informan que no han tenido ninguna situación de reclamo; algunos relatan preguntas respecto del ingreso o del egreso y hay una queja en Arica, porque la familia consideró que hubo cambio del personal más frecuente que lo que ellos esperaban.

Evidentemente, hemos tenido algunos problemas de *stock*, pero, obedecen a situaciones nacionales. Asimismo, hemos tenido dificultades en algunos momentos respecto de la provisión de aguas y sueros, que tienen que ver más bien con el problema que tenemos con un laboratorio, que es casi el monoprodutor de esos productos y, por lo tanto, estos problemas también se trasladan a todo el sistema. Muchos de ellos se han resuelto rápidamente porque los servicios de salud nunca han dejado de tener estos productos y, por lo tanto, son capaces de distribuirlos; son cantidades pequeñas afortunadamente en este caso.

Por otro lado, también hemos tenido problemas internacionales, concretamente con un tipo de cánulas que se usan para estos pacientes, que dejaron de existir en el mercado y, a raíz de ello, tuvimos dificultades.

Asimismo, recibimos un reclamo formal respecto de la falla de un equipo que, frente al cambio de una cánula, no dio la alarma que debió haber dado. Ese fue el problema. No es que el paciente se haya quedado sin soporte, sino que el equipo no fue capaz de reconocer que hubo un cambio. Dicha situación se le hizo ver a la empresa y, curiosamente, en paralelo, en esos días el ISP levantó un problema con ese tipo de equipo, con una marca específica, que había presentado, precisamente, ese problema. Eso se resolvió; se habló con la familia y se tuvo una entrevista con las personas en el ministerio.

Hasta ahora no tenemos otro reclamo; pero, por cierto, estamos abiertos a recibir los que correspondan, porque este es un programa altamente sensible a los insumos y al buen funcionamiento de los equipos, y, como digo, estamos en condiciones de resolver los problemas que se puedan presentar.

Ya mencioné los avances de mejora. Dije que algunos dependen del sector salud y otros no.

Eso es todo, señor Presidente.

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

Tiene la palabra la diputada Mónica Arce.

La señora **ARCE** (doña Mónica).- Señor Presidente, saludo a todos los presentes en esta comisión investigadora que es tan importante para las familias que hoy están sufriendo enfermedades raras, poco frecuentes, sobre las que el Estado, lamentablemente, no puede hacerse cargo.

Respecto de la hospitalización domiciliaria, hemos recibido varias denuncias anónimas, sobre todo en cuanto a niños que hoy no están recibiendo todos los insumos.

Usted habló respecto de ciertos quiebres de *stock*, pero, después de la experiencia que tuvimos en pandemia, es superimportante que, de alguna manera, ustedes trabajen con las personas y con los equipos más expertos en logística, porque el quiebre de *stock* para familias que se encuentran en estas condiciones no es lo mismo que para pacientes con enfermedades más comunes, lo que es grave, y, con una buena planificación logística, ese tipo de situaciones no debieran existir. Estamos hablando de la vida de niños, de personas.

Entonces, varios han denunciado que no les llegan cosas básicas. Les entregan solo algunas, que no les alcanzan para todo el mes, y me refiero a insumos de todo tipo.

Usted aclaró quiénes son los responsables de entregar estos insumos, pero no me queda claro si luego de eso existe una fiscalización o quizás alguna toma de información que refleje finalmente cómo se están entregando esos insumos.

Por lo demás, también hay denuncias respecto de la entrega de máquinas, porque, evidentemente, no todas son nuevas. Entonces, llegan muchas en mal estado, se les hace el recambio y vuelven a entregarlas en mal estado. Si bien entiendo que ustedes directamente no entregan insumos y maquinarias, al parecer estas pruebas exigen que haya mayor fiscalización en cuanto a cómo se está entregando

ese servicio, porque hoy día no se está llevando a cabo de la mejor manera.

Por otro lado, sabemos que, por un decreto, va a haber un aumento en la cobertura para el consumo eléctrico de cierta cantidad de *watts* y que, a los pacientes electrodependientes, que de por sí tienen un consumo más alto, les afecta directamente. De hecho, sacando cuentas, a ellos les subirán las cuentas eléctricas en un 88 por ciento, lo que es impagable. Por eso, entendemos por qué ellos se fueron a hospitalización domiciliaria, y son las familias que más lo necesitan. Respecto de ello, me gustaría consultar si existe algún programa, alguna planificación, alguna cosa que se esté viendo desde el ministerio para poder apoyar a esas familias, porque cuando ustedes dicen que la hospitalización domiciliaria nace, de alguna manera, para poder abaratar costos, al único que se le está abaratando costos es al sistema público, porque ese recargo, esa mochila, esa responsabilidad se le está traspasando financieramente, y también en afectación de la salud mental, a las familias, sobre todo de niños que sufren enfermedades raras, poco frecuentes, huérfanas y crónicas.

Muchas gracias.

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

El señor **PALMA**.- Señor Presidente, quería complementar lo que dijo el señor subsecretario. Efectivamente, la ley de electrodependencia, además -y estuve en una entrevista, hace poco, con la CGE-, asegura que la empresa provea al paciente de un generador que esté en buenas condiciones, por supuesto, porque sufren desgaste por uso. Y no solo eso, también tiene que proveer combustible. Conozco el caso de dos gemelas de San Bernardo, de 12 años, ambas electrodependientes 24/7.

Cabe señalar que la compañía usa a una empresa contratista para que lleve el generador y el combustible, y el año anterior, en el contexto de un corte de luz, le llevaron un litro de bencina a esa familia y, más encima,

fueron muy indolentes, porque le dijeron: "¿Qué quiere? ¿Quiere que además le compremos el combustible?". O sea, no tenían idea de lo que estaban hablando. Afortunadamente, a esa empresa no le fue muy bien con ese comentario, porque nos preocupamos de hacer las reclamaciones pertinentes.

Señor Presidente, como diputación, hemos presentado una mejora a la ley de electrodependencia, que está pendiente. Hemos pedido que se ponga en tabla en la Comisión de Salud, porque efectivamente los costos, sobre todo en estos casos, son brutales. Ni siquiera con un "Chao tarifa de invierno" se corrigen, y ni hablar del tema de los cuidados, que usted también mencionaba.

Quiero hacerle una pregunta explícita respecto del tema de las licitaciones, por su intermedio, al señor subsecretario. Recuerdo el caso de un paciente de Puente Alto. Su padre reclamó porque el servicio que se ganó la licitación no cumplía, según la familia, los cánones que estaban parametrados. Esa familia, incluso, llegó a la Corte de Apelaciones, la cual falló a favor del servicio. Desconozco todo el detalle del proceso, pero efectivamente se da este tipo casos. Recuerdo también que el padre hizo varias huelgas de hambre, situación que tuvo impacto público en nuestra comuna.

Entonces, mi pregunta es cómo se fiscaliza que efectivamente las licitaciones lleguen a buen norte.

Muchas gracias.

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

El señor **LEE**.- Señor Presidente, en relación con el tema que nos convoca que, en el fondo, son las enfermedades de poca frecuencia, pero de costo muy alto, ya hemos visualizado, en algunas presentaciones, la importancia de la buena gestión, porque finalmente todo se reduce a recursos. Entonces, no sé si me saldré mucho del tema con la pregunta, pero quiero saber qué iniciativas ha tomado, en el último tiempo, el Ministerio de Salud, en relación con aumentar la eficiencia de la gestión en salud. Lo

pregunto, en especial, por la situación de Arica y Parinacota, donde llevamos un tiempo extremadamente largo sin una directora o un director del servicio de salud.

Creo, finalmente, que el hecho de dejar áreas tan delicadas y sensibles en manos de subrogancia no le hace bien al sistema.

Quiero saber si tiene noticias al respecto.

Gracias.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Yo, más que una pregunta, quiero hacer una afirmación.

En todas las sesiones nos ha acompañado la doctora Guerrero, quien ha sido comisionada por el Ministerio de Salud en esta comisión especial investigadora, fuera de las citaciones que vayamos haciendo a la autoridades, para que esté de forma permanente, y en una sesión, la presidenta de la Fundación Atrofia Muscular Espinal, Paulina González, afirmó públicamente que a los usuarios -había múltiples casos que ella conocía y lo planteaba en términos de bastante generales- se les entregaban insumos para 10 días, no por un quiebre de *stock*; luego, las familias tenían que adquirir para los 20 días restantes. Además, planteó el tema del mantenimiento de los equipos.

No quiero entrar en dimes y diretes, porque esta comisión no busca necesariamente un responsable ni desmentir lo que está planteando la dirigente, ya que lo hace en función de lo que ella conoce y ha visto, sino más bien, lo que queremos, señor subsecretario, a propósito de esta citación, es que se pueda revisar el programa.

Sé que la Subsecretaría de Redes Asistenciales es muy grande y ve una cantidad enorme de materias. Usted plantea que son 2.105 pacientes y que, del conjunto de pacientes que atiende nuestro sistema de salud, parece una parte muy pequeña, pero obviamente es relevante.

Por lo menos, esta comisión especial investigadora está buscando relevar a ese grupo pequeño de pacientes que, a veces, no son vistos con tanta importancia. Entonces, más que entrar en dimes y diretes, le pediría, señor

subsecretario, que así como ha hecho una consulta generalizada, que se revise más exhaustivamente el programa y se verifique, a ciencia cierta, que se estén entregando todos los insumos requeridos para todo el mes y que se hace el mantenimiento de los equipos.

Nos quedan dos semanas del siguiente mes para funcionar como comisión especial investigadora. Quizás, una vez que se desarrolle todo este proceso de revisión, podremos remitir el informe a la Comisión de Salud de la Cámara, que es una comisión permanente, dado que para esa fecha esta comisión probablemente ya no estará en funcionamiento o va a estar en la etapa conclusiones. Valoraríamos mucho, por supuesto, que esta comisión tenga el sentido de relevar a los pacientes.

Habiendo dicho lo anterior, tiene usted la palabra, para que responda las preguntas y aborde los comentarios.

El señor **SALGADO** (subsecretario de Redes Asistenciales).- Gracias por las preguntas. Por cierto, son todas atingentes.

Quisiera conocer las denuncias. Lo mencioné al principio. El sistema es tan grande, que, a veces, no conoce las denuncias, y si no las conoce, difícilmente las puede gestionar. Quiero saber si hay denuncias concretas, sin el ánimo de constatar si son verdaderas o no; así como diciendo: "Demuéstreme si es verdad o no.". No va por ahí la cosa.

Asumimos que, seguramente, hay dificultades, porque es un programa complejo y hay mucha gente y empresas involucradas. Por lo tanto, quisiéramos que nos hicieran llegar, lo más específicamente posible, aquella denuncia.

Por otra parte, por supuesto que vamos a solicitar alguna evaluación del programa. Probablemente, vamos a hacer una auditoría o algo así, pero, en dos semanas, difícilmente vamos a tener una respuesta. Sin embargo, como se trata de un programa que viene desde el 2006, que ya tiene suficiente experiencia, sería bueno tener información un poquito más detallada de esos temas, tanto de los insumos como, por cierto, de los equipos.

Nos preocupa que la gente diga que las canastas de medicamentos les alcanza solo para 10 días, porque están contempladas para todo el mes. Entonces, cuando las empresas son contratadas, tienen la obligación de entregar esos insumos.

Al menos, en el caso de casi la mitad de los pacientes hay empresas detrás, las cuales tendrían que responder y también los servicios de salud. Así que, respecto de ese tema, solicitaría, a la brevedad, que nos digan cuáles son los temas que hay que revisar en cada servicio de salud.

En cuanto a los gastos en que incurren las familias, sobre todo en materia de electricidad, el Ministerio de Salud no tiene cómo hacerse cargo de eso. No está dentro de las materias que se ocupa. Mencionaba recién que, dentro de los avances y mejoras está contemplado que, a través de distintos sectores, se resuelvan estos problemas.

Podemos hacer ver, al interior del ministerio, que este problema, efectivamente complica a las familias y creo que esta comisión también podría tener un resultado interesante en ese plano.

No conozco en detalle el tema de Puente Alto, al cual se hace referencia, pero es un caso, según lo que recuerdo, y no quiero ahondar en ello. Voy a averiguar si es el mismo caso de una persona que tiene su propia empresa y quiere, en ella, cuidar a su hijo. Ahí hay una situación muy poco complicada, por eso que la corte adoptó la determinación que tomó.

Respecto de la gestión general, diputado Lee, el concurso está en su fase de definiciones. Estamos esperando la terna, para resolver el problema de la subrogancia que ya lleva bastante tiempo.

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

El señor **PALMA**.- Señor Presidente, tal como dice el señor subsecretario, ese es el caso. Lo conozco y no quise entrar en un tema personal, pero créame que pasé un muy

mal rato con esa familia, porque aquel señor cree que puedo revertir un fallo de la Corte Suprema. Él armó efectivamente una empresa, según tengo entendido -no sé si es de él o de su familia-, y perdió una licitación. Le consulté al subsecretario de la época, me envió el documento de la corte de apelaciones donde falla. Usted también, señor Presidente, en la Comisión de Salud recibió los mismos reclamos.

La verdad es que de las facultades que tienen los parlamentarios, a veces, la gente piensa que tienen límites que no corresponden. De todas maneras, parece que la mejor manera de abordar eso es, precisamente, entregando a la gente la información correspondiente, para que esto quede zanjado y claro, porque, si no, la opinión pública se hace una opinión que no se condice con la realidad.

Ese exactamente es el caso. No voy a mencionar al niño ni a la familia por respeto de su confidencialidad.

El señor **SALGADO** (subsecretario de Redes Asistenciales).- En ese caso, ha habido una comunicación permanente con la familia y también tenemos la misma dificultad, en cuanto a que el dictamen de una corte es mandatorio.

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

La señorita **ARCE** (doña Mónica).- Señor Presidente, solamente deseo acotar que si las familias no están haciendo denuncias presenciales con nombre y apellido significa algo, que va más allá de solicitar a las familias que, si tienen alguna dificultad, denuncien.

Vuelvo a insistir en la fiscalización, porque, si las empresas dedicadas a entregar insumos y proporcionar las maquinarias no lo están haciendo como corresponde, ¿ustedes revisan si existe una entrega o contra entrega, los pacientes firman algo? Son cosas bastante básicas.

El tema del costo de la energía eléctrica es algo que ustedes pueden tratar de manera interministerial. No sé si han hablado con el Ministerio de Energía, por ejemplo,

y, por otro lado, es relevante la fiscalización a las empresas privadas. Se dice que no pueden hacer corte del suministro por no pago; pero las empresas no entregan el servicio como corresponde. En Puente Alto se corta la electricidad todos los días; yo vivo ahí. De los electrodependientes, finalmente, ¿quién se hace cargo?

Creo que el tema pasa por la fiscalización. Eso es algo a lo que deberían apuntar, por eso pregunto cuáles son los planes que tienen. Y también hace falta hablar entre ministerios.

Muchas gracias, Presidente.

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

El señor **SALGADO** (subsecretario de Redes Asistenciales).- Señor Presidente, todo lo que se entrega se hace contra firma. No hay nada público que se entregue sin ese requisito. Hay sistemas de control. Este es un programa, ya mencioné, que lleva varios años, es maduro, tiene excelentes resultados en general y, sin duda, tiene problemas que hay que subsanar. También mencioné que estamos disponibles a solicitar una auditoría del programa, para ver en qué estamos y resolver los problemas que puedan presentarse.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Muchas gracias, subsecretario. Lo dejamos dispensado y agradecemos su presencia.

Corresponde recibir a la exdirectora de Chile Compra, señora Trinidad Inostroza, que participa acompañada del doctor Manuel Espinoza, académico de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica.

La participación de doña Trinidad Inostroza nos quedó pendiente en el capítulo de acuerdos de riesgo compartido, que realizamos la semana pasada, en el cual estuvo la actual directora de Chile Compra y el director de la Cenabast, quienes nos informaron que, de hecho, el 14 de febrero, el día del Amor de 2024, se realizó el primer acuerdo de riesgo compartido propiamente tal, porque los anteriores, según el director de la Cenabast, no habían

sido acuerdos de riesgo compartido, sino compras por volumen.

Tiene la palabra la señora Trinidad Inostroza.

La señora **INOSTROZA**, doña Trinidad (exdirectora de ChileCompra).- Señor Presidente, efectivamente es un complemento de la sesión pasada. Voy a proceder a hacer una presentación, tratar de ajustarme a los tiempos y, quizás, exista un espacio para profundizar si ustedes tienen alguna duda.

Debo contar solamente que, con el doctor Manuel Espinoza, llevamos años trabajando en temas de contratación pública y compra de medicamentos y, actualmente, estamos haciendo asesoría para el Banco Mundial, que entrega una asistencia técnica al Ministerio de Salud en materia de acuerdos de riesgo compartido.

Tenemos la presentación dividida. Los primeros dos temas los abordará el doctor Espinoza y, luego, con su venia, continuaré con los temas propiamente normativos.

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

Tiene la palabra el señor Espinoza.

El señor **ESPINOZA** (académico de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile).- Señor Presidente, los mecanismos de compra habituales operan bajo condiciones de certeza. Se compran unidades y cantidades, y los acuerdos de riesgo compartido vienen a innovar en esta forma. No compran unidades, sino que se implementa un mecanismo de compra que administra riesgo. Esa es la diferencia conceptual de esto.

Los riesgos son de dos tipos. El riesgo de tipo financiero implica que usted presupueste gastar 100 el próximo año y termine gastando 150, lo cual afecta al control presupuestario y usted termina gastando más, porque hay más pacientes o a los pacientes les fue mejor y requieren el medicamento más tiempo o tuvieron eventos adversos, de los cuales hay que hacerse cargo. Hay cosas imprevistas y hay que gastar más.

Hay otro tipo de riesgo, que es el de generación de valor, es decir, usted presupuesta gastar 100, para salvar

10 vidas, y se terminan salvando 5 simplemente, porque la tecnología no funcionó en los otros 5. Ahí hay un riesgo, ya que usted quería salvar 10, pero salvó 5, y el sistema terminó pagando 50 adicional, que podría haber ocupado en otros pacientes, para dar acceso a otros más.

Aquí, hay dos ideas importantes. Hay dos tipos de riesgo, y cada uno tiene instrumentos financieros y resultados, los cuales ustedes ya comentaron la vez pasada.

Dos ideas importantes adicionales. Primero, el acuerdo de riesgo compartido no es para negociar precio unitario. No se trata de que con el acuerdo vaya a reducir el precio unitario. Si se llega a otorgar la oportunidad a lo largo del proceso de armar el acuerdo, usted puede negociar el precio unitario, siempre y cuando estén dadas las condiciones; pero no está pensado fundamentalmente para eso.

Segundo, cabe destacar que hay un relacionamiento entre las partes compradora y vendedora bastante particular, porque, en general, son para medicamentos de alto costo, donde el Estado ejerce normalmente un poder monopsonista; pero frente a un poder monopólico muy importante, un único vendedor a nivel global, y usted como Estado necesita comprar este medicamento, del cual, como dije, hay un único proveedor a nivel global. Por consiguiente, la relación de poder en este proceso de negociación es bastante distinta a la compra habitual.

Lo anterior requiere generar un espacio de relacionamiento bastante particular, comparado con otras compras que se hacen a nivel público. Nuestra idea es que, para que este espacio sea propicio para llegar a un acuerdo de este tipo, tiene que haber ciertas bases que den las oportunidades para este acuerdo. El argumento y el elemento central que quiero destacar es que esa condición necesaria es un sistema de evaluación de tecnología robusto, que le dé confianza a ambas partes.

Si la industria no está confiada de que el reporte de evaluación de tecnologías, que hizo el Ministerio de

Salud, es adecuado, usted no va a poder llegar al final de la producción del acuerdo. Por lo tanto, usted necesita que lo que produzca el ministerio como evaluación de tecnología sea aceptado por la parte contraria, para que avance en un acuerdo que finalmente llegue a buen puerto.

La segunda idea dice relación con las experiencias. Ustedes ya comentaron la sesión pasada algunas de ella. Al respecto, traigo algunos ejemplos. El diputado Lagomarsino hizo mención a algunos de estos datos. En general, los datos a nivel mundial que han dado cuenta de lo bueno que son los acuerdos de riesgo compartido, que han mostrado ahorros, revelan ahorros respecto de cuánto se habría gastado en la misma tecnología o medicamento si es que se hubiese comprado sin acuerdo de riesgo compartido. Pero todos los acuerdos de riesgo compartido —estamos hablando de nuevas tecnologías— incurren en gasto adicional, o sea, no hay ahorros respecto de lo que hoy estoy gastando. Pero sí los habría en el siguiente caso: si yo comprara la nueva tecnología al precio del mercado, eso es mucho más que si la comprara con un acuerdo de riesgo compartido. No es un ahorro *per se* del tiempo cero, sino un ahorro en que se incurre en términos de una situación comparativa a futuro. Esa es la primera idea. Hay varios países que dan cuenta de múltiples ahorros. Francia es el que más ahorros ha reportado, que son del orden de 1.300 millones de euros anuales.

En la experiencia latinoamericana, Uruguay —ustedes ya han hablado de esto— es uno de los países más exitosos, pero tiene un mecanismo de compra bastante particular, con un fondo nacional de recursos que opera sobre una circunstancia de una entidad más bien privada, que puede negociar y conducir procesos distintos a los que tenemos en el sistema chileno. Uruguay ha implementado esquemas del tipo Netflix, o sea, una suscripción anual para la obtención de medicamentos. Ese es un tipo de acuerdo de riesgo compartido que se está promocionando, sobre todo ahora en el Reino Unido, para la compra de medicamentos del tipo antimicrobiano, en el contexto de resistencia

antimicrobiana -el esquema de Netflix- y otros más, condicionados a resultados y a otros aspectos.

Argentina, Brasil y Chile han implementado un acuerdo de riesgo compartido. Ustedes lo conocieron en la sesión pasada. Me refiero al medicamento Zolgensma, que es el mismo que se implementó en Argentina y Brasil. Era el medicamento más caro del mundo, pero ahora el de mayor valor es el medicamento para la hemofilia, que no ha llegado a Chile, pero lo hará el próximo año, con un valor de 3 millones y medio de dólares cada uno para la terapia génica. Para ese medicamento encontramos acuerdos basados en resultados.

En términos de experiencias fallidas, o que no llegaron a puerto, en Chile hay un estudio del Ministerio de Salud, de 2018, que da cuenta que en el último ejercicio de la Ley Ricarte Soto hubo 63 acuerdos de riesgo compartido, que fueron presentados como ofertas. Algunos realmente eran acuerdos de riesgo compartido y otros más bien esquemas de compras con precios por volumen. Pero, en general, ese estudio arrojó que si se hubiesen operacionalizado esas ofertas, daban cuenta del 30 por ciento de descuento de precio unitario respecto del precio observado a nivel del mercado.

Por lo tanto, la idea de implementar acuerdos de riesgo compartido está ocurriendo en todo el mundo. Valoramos que el Ministerio de Salud esté comprometido con esa idea y celebramos -así como lo hicieron ustedes la vez pasada- que ya se haya implementado el primer acuerdo, porque parece ser una buena idea para brindar acceso y hacer uso eficiente de los recursos públicos.

Muchas gracias.

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

La señora **INOSTROZA**, doña Trinidad (exdirectora de ChileCompra).- Señor Presidente, continuamos con los aspectos normativos, porque la tercera pregunta se refería a implementación, tema sobre el cual no nos corresponde pronunciarnos.

Complementando lo señalado en la sesión pasada por el director de la Cenabast y los representantes de ChileCompra, nuestra regulación nacional está contemplada en el artículo 5° de la Ley Ricarte Soto, y más en detalle en el artículo 18 del reglamento de dicha ley.

Es un procedimiento particular que se aplica para cumplir con los objetivos planteados en dicha ley. Sin embargo, es un procedimiento complejo que, a grandes rasgos, contempla dos etapas: una de precompra y otra de compra propiamente tal, en que intervienen distintas instituciones. Lo que se defina en la etapa de precompra, etapa previa, es vinculante para la Cenabast.

No obstante, como acuerdos propiamente tal, su implementación ha tenido dificultad, la cual está dada por la necesidad de conjugar dos cuerpos normativos diferentes: la Ley Ricarte Soto con la ley de compras públicas en fases distintas de contratación y por entidades distintas, a través del Ministerio de Salud, de la Subsecretaría y de la Cenabast. En ese sentido, existe un desafío en cuanto cómo avanzar en una implementación en el marco de la "ley Ricarte Soto."

Ahora bien, en el contexto de la ley de compras, cuyo ámbito de aplicación es más amplio en todos los contratos relacionados con el suministro de bienes muebles y de servicios a título oneroso, estimamos que no existe una incompatibilidad. Efectivamente, la ley de compras regula procedimientos de contratación, los cuales, con la última modificación, se están incluyendo en la ley que comenzó a regir. La norma fue modificada mediante la ley N° 21.634, que tiene vigencias diferidas, y comenzó a regir en diciembre recién pasado. Además, incorpora nuevos procedimientos de contratación y menciona algunos nuevos tipos de contratos.

Dadas las características especiales de este tipo de contratación compleja, como son los acuerdos de riesgo compartido, estimamos que eso demanda un tipo de regulación más de detalle no a nivel legal, sino reglamentario. Bastaría una modificación reglamentaria.

Para esos efectos, la ley de compras públicas modificada incorpora una nueva categoría de procedimientos, como son los otros procedimientos especiales de contratación.

Además, consideramos que este tipo especial de acuerdos podría regularse conforme a los otros procedimientos especiales de contratación, que son los que la misma ley señala para avanzar en ese tipo de procedimientos especiales de contratación.

En síntesis, desde la perspectiva legal, creemos que existe factibilidad para la implementación de los acuerdos de riesgo compartido en nuestro ordenamiento jurídico. Vemos la necesidad de implementar una mesa de trabajo en el Ministerio de Salud, para viabilizar los acuerdos de riesgo compartido mediante los instrumentos normativos correspondientes. Asimismo, sugerimos que tales acuerdos sean incorporados como un procedimiento especial de contratación y de general aplicación, como es también el objetivo de la ley de compras públicas, cuya cobertura de aplicación ha ido aumentando cada vez más en tanto en cuanto a tipos de procedimiento como a organismos a los cuales se les aplica dicha ley.

También, es fundamental instalar capacidades en nuestro país no solo a nivel del sector público, sino también en el área privada, con encuentros científico-técnicos y académicos, que faciliten la capacitación de los equipos y con conocimiento de las experiencias a nivel nacional e internacional respecto de la implementación de acuerdos de riesgo compartido.

Esa sería nuestra presentación, señor Presidente.

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

Voy a dejar para el final las preguntas de este segundo bloque, dado que con el subsecretario tuvimos preguntas en específico.

A continuación, ofrezco la palabra a la representante de la Fundación Ciudadanas Cuidando, señora Verónica Contreras.

La señora **CONTRERAS**, doña Verónica (representante de la Fundación Ciudadanas Cuidando) [vía telemática].- Señor Presidente, por su intermedio saludo a todos y a todas.

Primero, me presento. Soy Verónica Contreras, madre y cuidadora de un hijo con dependencia severa y también usuaria de atención domiciliaria.

Mi experiencia ha sido en el Minsal y ahora en hospitalización domiciliaria de [...] del Hospital San Borja Arriarán. Tengo ambas experiencias, así que puedo aportar mucho sobre cómo funcionan las dos hospitalizaciones domiciliarias. Además, soy activista de Ciudadanas Cuidando.

Llevo más de 20 años cuidando. Mi primer hijo falleció a los 13 años, y fui mamá a los 15 años de edad. Ahora tengo un segundo hijo con dependencia severa, Bastián, quien ya tiene 12 años. Así que desde los 15 años estoy en el mundo de los cuidados y de la discapacidad.

Agradezco la invitación del diputado Tomás Lagomarsino.

Es supernecesario que las organizaciones estemos presentes en esta instancia y también que se vea la realidad y la experiencia desde la perspectiva de las familias.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Es una invitación de toda la comisión, no solo mía; hay más diputados.

La señora **CONTRERAS**, doña Verónica (vocera de la Fundación Ciudadanas Cuidando) [vía telemática].- Agradezco a la Comisión de Salud y a la diputada que está presente; me encantó mucho lo que ella dijo sobre las familias. Es una realidad que vivimos a diario muchas familias que estamos con esta hospitalización domiciliaria.

Soy vocera de la Fundación Ciudadanas Cuidando y quiero contarles un poquitito de nuestra historia.

Nosotros nacimos en 2019 junto con mi compañera Gloria Sepúlveda; ella cuida a su hermana en situación de discapacidad y dependencia severa. Fuimos una de las organizaciones que sacamos los cuidados de las casas. En 2018, junto con otras colectividades, hicimos la primera

marcha de las personas cuidadoras, pasando por la Alameda con más de 1.000 personas cuidadoras y las personas a su cuidado. Chile fue uno de los primeros países en Sudamérica que se manifestó contra esta problemática, así que estamos muy orgullosos, como organización, del trabajo que venimos haciendo desde hace más de cinco a seis años.

También participamos en la Coordinadora Feminista, instancia en la que nosotras visibilizamos a las mujeres que cuidan. Desde ahí, ponemos énfasis en la problemática de reconocer el trabajo de cuidados como un trabajo, todos los trabajos y todas las trabajadoras. Como ustedes pueden ver en la lámina, hemos estado en hartas entrevistas. Somos una organización obviamente enfocada en las personas cuidadoras de Conchalí; estamos ubicados en esa comuna, y también hemos sido parte de la municipalidad, implementando políticas públicas desde personas cuidadoras para personas cuidadoras; durante gran parte del año hemos tenido programas para personas cuidadoras, llevando el municipio a las casas, de acuerdo con las necesidades que estas familias requieren.

Ciudadanas Cuidando está conformada por personas cuidadoras no remuneradas, comunitarias y profesionales, con reconocimiento nacional e internacional; con experiencia en diagnóstico, evaluación de necesidad de cuidado en el ámbito socio-territorial, diseño y aplicación de metodologías participativas, gestión de programas y proyectos, que busca innovar un enfoque educativo, comunitario y de género interseccional.

Acá hay algunas fotos sobre nuestra participación nacional e internacional; tenemos una muy buena red de participación con las organizaciones de Valdivia, Talcahuano, y así estamos haciendo más redes en la zona norte del país. Nosotras empoderamos a estas organizaciones para que puedan seguir avanzando en las necesidades de las personas cuidadoras, tanto en políticas públicas, salud y todo lo que requieren esas personas y las organizaciones en general.

También hemos estado trabajando con la Universidad de Londres, por eso estamos acá en Valdivia, cofinanciadas por esta universidad, haciendo un taller de políticas públicas, implementando el proyecto de un diálogo de cuidados entre el Reino Unido y Chile. Eso es lo que estamos haciendo ahora. También hemos trabajado en Conchalí, con el proyecto Orientación sobre la programación fundamentada en los riesgos (GRIP), creando comunidades cuidadoras.

Aquí vamos a pasar un poquito a lo que venimos a exponer sobre las experiencias de hospitalización domiciliaria, experiencia personal, dependencias tecnológicas para vivir.

Anteriormente, mi experiencia con Minsal no fue muy buena; prácticamente nos sentimos solos -estoy contando esto desde hace algunos años-; mi hijo estuvo hospitalizado un año siete meses, esperando una BiPAP, para poder ingresar en la hospitalización domiciliaria del Minsal, que fue un tipo de violencia muy intenso, que conllevó tener una economía del cuidado para abarcar los cuidados de nuestros hijos, tanto en locomoción, comida; sumemos todos esos gastos que uno tiene con una persona hospitalizada.

En el programa solo me daban respuesta de que cuando se desocupaba un equipo de una persona que se iba de alta, recién ese equipo iba a estar disponible para la necesidad de mi hijo y así poder llevarlo a casa. Era insólito que hubiera un programa que no tuviera los recursos suficientes; obviamente, cuando una familia necesitaba irse a la casa y cuidar al niño desde ahí, y si no, tenías que disponer de unos cinco a seis millones de pesos, lo que costaba el equipo, para que usted pudiera irse a la casa y dejar el hospital, y varios factores más. Yo sé que ahora se ha mejorado un poco el sistema de hospitalización domiciliaria, el programa de Minsal, pero queda mucho por avanzar.

Fue un proceso superintenso donde mi hijo se colocaba morado, yo tenía que hacerle resucitación con el ambú, no

me enseñaron técnicas para usarlo. Fue una sobrecarga también para nosotros como familia cuidadora; todo lo que mencionó la diputada, obviamente hay una sobrecarga económica, una sobrecarga sanitaria, que, si la tenemos en los hospitales, en las casas, imagínense la parte sanitaria, no la tenemos. Nosotros conocemos mucha gente pobre, familias que están en programas que no tienen para cambiar sábanas a sus parientes que requieren cuidado de otro tipo y más complejos, y que necesitan tecnologías para vivir. Nadie ha hablado de la parte sanitaria, de cómo cuidamos en las casas.

Entonces, desde ahí fue una experiencia no muy buena; creo que se debe mejorar mucho, mi hijo favorablemente se mejoró, se le cerró la tráquea, usaba ventilador; pero pasaron dos a tres años y mi hijo volvió con las problemáticas respiratorias, puesto que tiene daño crónico pulmonar, es dependiente de oxígeno. Caímos hospitalizados y aquí empieza mi otra experiencia con la hospitalización domiciliaria naneas del hospital San Borja.

En primer lugar, la quería rechazar, porque pensaba que era lo mismo que me estaban ofreciendo desde el Minsal. El doctor Prado, que es el encargado de este programa, se acercó a mí con mucha humanidad, con mucho profesionalismo y me invitó a participar del programa para irme a casa, porque de nuevo me iba a quedar aquí con mi hijo hospitalizado.

Él me explicó que esta era otra hospitalización domiciliaria, desde naneas, porque, obviamente, el interés de ellos es descongestionar el programa del Minsal, porque hay un tiempo en que también el Minsal se ve colapsado con las familias y no hay cupos. Entonces, este programa naneas viene a descongestionar eso.

Entonces, la propuesta que yo...

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Señora Verónica, le pido que vaya cerrando su exposición, por favor.

La señora **CONTRERAS**, doña Verónica (vocera de la Fundación Ciudadanas Cuidando) [vía telemática].- Sí, estoy cortando.

El impacto que significó al Minsal naneas fue de horizonte sobre vida, calidad de vida, sobrecarga de la persona cuidadora, hospitalizaciones prolongadas, dificultades de irse a la casa y las cargas sanitarias altas.

Niños, niñas y adolescentes con complejidad médica. Esta fue una de las problemáticas de la parte de naneas que el doctor Prado presentó para que se hiciera hincapié en la atención domiciliaria, donde tenemos las condiciones crónicas y fragilidad, necesidades aumentadas, familia, aspecto económico, limitaciones funcionales asociadas a uso de tecnología, uso de recursos aumentados de salud y consultas especialistas.

Este último punto es supernecesario, porque muchas familias no tienen la red de apoyo para ir al hospital a buscar las horas necesarias o las horas que se le dan a las familias que cuidamos; entonces, aquí también este equipo apoya. En realidad, llevan todo a la casa, lo hacen amigable, hacen efectivo el programa, consiguen las horas; si usted no tiene ambulancia, le buscan una ambulancia o un transporte para que lo lleven a la casa.

En realidad, he tenido una buena experiencia con este programa; yo los felicito, creo que los equipos, tanto del Minsal como de los hospitales que tienen hospitalización domiciliaria y de naneas, deben trabajar en red, tienen que hacer un trabajo conjunto y ver en qué está fallando el otro y qué requiere. En fin, deben trabajar en equipo, porque no puede ser que un programa esté funcionando mejor que otro, a pesar de que ambos brindan los mismos beneficios en materia de hospitalización domiciliaria.

Conforme con la siguiente lámina, me referiré a la propuesta del Hospital Clínico San Borja Arriarán.

En primer lugar, les explicaré brevemente cómo nace la hospitalización domiciliaria de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud (Naneas).

Esta necesidad surgió debido a que muchas familias seguían hospitalizadas, lo que generó que ya no hubiera cupos disponibles en el Ministerio de Salud. ¿Qué sugirió entonces el programa Naneas? Que se abriera este nuevo espacio de atención domiciliaria para los niños con complejidades y necesidades tecnológicas para vivir, permitiéndoles ser trasladados a sus hogares. Esta medida permitió la liberación de camas del servicio UTIP, y aunque la comparto, no me parece bien que toda la carga se la lleven las familias.

¿Cuánto dinero le ahorran estas familias al hospital en una cama UCI? ¿En qué condiciones estamos cuidando en las casas? ¿Cuidamos en dignidad realmente? Todas estas preguntas dan cuenta de necesidades tales como integración familiar, mejorar la calidad de vida y mejorar el costo-eficiencia.

En relación con la frecuencia de las visitas según la complejidad de la condición, es importante señalar que las visitas se programan de acuerdo a las necesidades de las familias que las requieren. En mi caso, cuando ingresé al programa de hospitalización domiciliaria Naneas, tenía visitas todos los días. Gracias a ello, recibía constantemente a profesionales médicos en la casa y cada quince días llevaba a un terapeuta ocupacional para que se preocupara de las necesidades cognitivas de las personas que cuidamos, especialmente cuando se trata de menores de edad.

Al respecto, hay kinesiólogos, enfermeras, técnicos y otros profesionales disponibles. El doctor va cada quince días a las casas, pero además hay un wasap mediante el cual los profesionales médicos nos van guiando en caso de alguna urgencia o el paciente se agrave.

En realidad, no tengo nada que decir contra la hospitalización domiciliaria del Hospital Clínico San Borja. Me parece un buen programa y creo que vale la pena

seguirlo. Los funcionarios se encargan de todo; nos llevan los detalles de la "ley Ricarte Soto", nos entregan los medicamentos, nos consiguen las recetas y las horas de atención en el hospital, entre otras gestiones.

En resumen, hacen que la vida de las familias que cuidamos a niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud sea menos sobrecargada.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Doña Verónica, le agradecería mucho si pudiera concluir su presentación, ya que nos queda poco tiempo para escuchar a nuestra última invitada.

La señora **CONTRERAS**, doña Verónica (representante de la Fundación Ciudadanas Cuidando) [vía telemática].- De acuerdo, señor Presidente.

Para concluir, me gustaría agregar que la sostenibilidad de los programas no puede lograrse sin la participación activa de las familias y de las organizaciones pertinentes. Por ello, es fundamental incorporar evaluaciones regulares de las familias al menos una vez al año para atender sus necesidades, evaluar la eficacia de los programas y determinar si se necesitan ajustes. Esto último es esencial, ya que muchos de estos programas no están siendo fiscalizados por las autoridades de salud, especialmente en el caso del oxígeno domiciliario, donde las empresas han recibido un montón de reclamos.

Además, no debemos olvidar que existe un convenio establecido con el Estado. En ese sentido, es imperativo cumplir con estos compromisos para garantizar una atención digna a las familias.

Por último, quiero señalar que la carga de cuidar a una persona que depende de ayudas tecnológicas para vivir es enorme. Por ende, es crucial aprender de los equipos disponibles y comprender su funcionamiento para poder salvar vidas, ya que, literalmente, estamos sosteniendo la vida en el hogar.

Muchas gracias.

El señor **LAGORMARSINO** (Presidente).- Muchas gracias, señora Contreras.

Hago presente que hicimos un cambio en el orden de nuestras invitadas, ya que la señora Betzabé Jara, de la Fundación Microtia e Hipoacusia Chile, gentilmente aceptó reprogramar su presentación para que hoy pudiéramos recibir a doña María José Caro.

Ella es la madre de Borja Díaz, un menor que recibió uno de los medicamentos que discutimos en las primeras sesiones de la comisión. A solicitud de la diputada Mónica Arce, compartirá con nosotros su experiencia.

¿Habría acuerdo para hacer efectivo el cambio?

**Acordado.**

Agradecemos una vez más la amabilidad de la señora Betzabé Jara por aceptar este cambio, y damos la bienvenida a nuestra invitada.

La escuchamos María José. Nos quedan pocos minutos, pero no queríamos dejar de escuchar su presentación.

Tiene la palabra.

La señora **CARO**, doña María José (madre de Borja Díaz, diagnosticado con AME Tipo 1).- Buenas tardes a todos.

No quiero adelantar detalles ahora, ya que durante la presentación nos daremos cuenta de cómo vivimos una experiencia única. De hecho, fuimos la primera familia en Chile en experimentarlo.

Para comenzar, debemos remitirnos al 31 de julio de 2020. Quizás muchos no recuerdan esa fecha, pero para nosotros como familia es crucial, ya que fue el día en que decidimos llevar a cabo una idea que parecía completamente loca.

Mi hijo necesitaba lo que en ese momento era el medicamento más caro del mundo, con un valor de 2,1 millones de dólares, así que nos propusimos reunir esa cantidad monstruosa de dinero. Algo nunca antes visto.

Obviamente, en el camino hubo muchas adversidades, ya que nadie había hecho algo así en este país. Entonces, nos preguntamos qué podíamos hacer y comenzamos a trabajar como una empresa, con mucha gente trabajando detrás, tanto dentro como fuera de nuestro círculo. Las familias que se

han visto en esta situación, como la tía de Nachito, me entenderán perfectamente.

Insisto en que en esto hay de todo tipo de adversidades. Entre otros impedimentos, en Chile no se dan recetas para este tipo de enfermedades raras por distintos motivos, que se los puedo explicar en otra oportunidad. Por ahora, puedo destacar que los mismos doctores de los hospitales públicos no recetan estos medicamentos porque pueden ser sumariados o el simple motivo de que la doctora o el doctor de turno no se atreve a dar esta receta porque se trata de casos que tienen mucho historial clínico, a pesar de que se trata de medicamentos que están aprobados por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés).

Como familia, estudiamos mucho antes de llegar a esta situación. Leímos diversos ensayos y sostuvimos reuniones tanto con doctores fuera del país como con directores de las entidades que más sabían del tema en Chile. No obstante, en un determinado momento se nos acabaron los recursos y la única opción que teníamos era conseguir este medicamento.

Otra adversidad que enfrentamos y que me gustaría relevar para que lo puedan tener presente de aquí en adelante es la carga emocional de las familias que viven situaciones como estas. Lamentablemente, he visto que esto en ninguna parte se comenta.

Sé que nosotros hicimos algo único, aunque todavía me pregunto de dónde Dios nos dio esa fuerza. Gracias a ella, se han logrado muchas cosas, pero la verdad es que no todos tienen esa misma fortaleza.

La campaña fue una locura. Nos mostramos como una familia normal, que trabajaba como cualquier otra, pero que necesitaba dos millones de dólares. Esto causó revuelo en los medios y nos llamaron de todos los canales.

Por otro lado, el papá de Borja tuvo que renunciar a su trabajo. De hecho, dejó todo de lado debido al covid-19, ya que, si nuestro hijo se contagiaba, corría el riesgo de morir. Por mi parte, tenía que trabajar diez o doce

horas diarias para seguir pagando el dividendo y otras cuentas.

Mientras tanto, en la televisión nos brindaron muchos espacios. Un programa en particular fue especialmente solidario con nosotros, y nos comentaron que les gustaba que compartiéramos un mensaje de esperanza. No supe cómo recibir ese comentario, ya que algunas familias lloran mientras que otras no. En nuestro caso, queríamos transmitir que éramos una familia común y corriente que estaba buscando lograr un objetivo, y que disfrutábamos de nuestro hijo tal como era, con sus necesidades de ventilación y todo lo demás.

Finalmente, Borja pudo conseguir el medicamento. Lo positivo de todo esto fue que lo obtuvo a través de una lotería, algo realmente milagroso y fuera de lo común. Además, gracias a nuestro caso, la enfermedad pudo visibilizarse.

Anteriormente, la fundación FameChile nunca había sido escuchada, ni en esta mesa de trabajo ni en el Ministerio de Salud. Sin embargo, tras nuestro caso, se abrieron puertas y pudimos tener una conversación con el entonces ministro Paris, donde discutimos sobre la posibilidad de establecer convenios para traer estos medicamentos a Chile y disminuir los impuestos asociados, ya que además de los dos millones de dólares, había que pagar casi 400 millones de pesos en impuestos. Todos estos avances ahora están disponibles para las familias que viven esta situación.

A pesar de todo esto, no debemos olvidar que lo más importante es la dimensión humana y la vida de los niños, sobre todo considerando que en 1990 Chile ratificó su compromiso a favor del derecho a la vida y a la salud de nuestros niños.

Lamentablemente, como familia, no experimentamos ese apoyo, ya que nadie nos entregó el medicamento que necesitábamos. Por eso, decidimos emprender esta lucha de forma independiente, autónoma y sin depender del ministerio. No fue porque no creyéramos en las personas, pero si hay algo de lo que me he convencido en estos

últimos cuatro años, tras escucharlo en todas las charlas y encontrarlo sumamente interesante, es que estamos al debe en términos de procesos, procedimientos y controles de gestión.

Se requiere rapidez para conseguir estos medicamentos porque hay premura para salvar la vida de un niño. Puedo entender que hay protocolos, pero no se están llevando a cabo en los tiempos que se requieren para dar respuesta a todas estas familias y salvar la vida de los niños.

He trabajado tres años en una empresa y entiendo lo que significa optimizar recursos y eso se lo dije al exministro Paris: "sé que ustedes no me pueden dar el medicamento, porque si me lo dan a mí, se lo tienen que dar a muchos niños con otras patologías.". Ese es el pensar de muchas jefaturas o de la parte política de este país y se entiende, ya que pagar por algo experimental, o no tan probado, podría restar recursos para salvar otras cosas.

Sin embargo, en 2021 entregamos un informe al Presidente, donde dimos números claros para optimizar estos recursos a nivel de AME. Aprovecho la oportunidad para señalar que se debiera extrapolar a muchas otras enfermedades de alto costo, como, por ejemplo, respecto de la que ya se habló y también de la distrofia muscular de Duchenne, que también requiere el uso de un medicamento que cuesta 3.500 millones de pesos.

Como decía, el informe presentado al Presidente en esa época decía que esta enfermedad, la de la AME, que era la más mortal en ese tiempo, y -agregando otras patologías- el tratamiento precoz es primordial.

Encuentro que los protocolos son maravillosos, porque hoy sabemos que existe uno, y también un primer convenio -del que habló usted hace poco- sobre Zolgensma, que es algo que me emociona tremendamente, porque Lucianita fue la primera niña que recibió Zolgensma directamente del ministerio; pero, hay otros cinco niños esperando y hay uno en particular que, por la alta espera,... Cambiamos juicios de familias, que duraban ocho meses, por

protocolos que ahora se están demorando varios meses, mientras empeora la enfermedad. Ahí les hago un llamado a mejorar los procesos en general.

Veo que las ideas están; pero, insisto en estos cuatro años, porque, con la agilización de los procesos, se haría la diferencia y se salvarían vidas.

Lo otro que solicitamos en esa carta era ir más allá y ser más visionarios si queremos salvar la vida de niños y hacerlos autónomos. Esos medicamentos son, realmente, increíbles, y si se usan en forma precoz -luego mostraré rápidamente unos videos- un niño puede pasar de la muerte a la vida; un niño que se encuentre postrado con traqueotomía, puede pasar a ser un niño -aunque pueda sonar cruel- útil para la sociedad, porque podría trabajar y no tener que depender de hospitalizaciones, lo cual también implica un costo importante. Eso dice ese informe.

La otra idea importante es que, durante ese tiempo, y debido a la atrofia muscular espinal, conocí a decenas de familias que he podido ayudar. No soy una fundación, pero somos una familia que está siempre dispuesta a ayudar. Respecto de la atrofia muscular espinal -señalamos en este informe- solo 38 familias habían demandado y habían ganado el juicio al Estado. Les hablo de 38 familias que pasaron alrededor de diez meses esperando el medicamento. Por lo tanto, en esos diez meses el niño empeoró su condición. No había un protocolo, y más aún, en ese tiempo se compraba Spinraza a precio de lista, porque no había un convenio.

Yo no tenía a quién preguntar. Aun así, pregunté cómo lo hacían en Argentina, en Brasil, en Estados Unidos. Así llegamos a un convenio, como el nombrado antes, de acuerdo de riesgo compartido, que lo encuentro increíble, pero tenemos que seguir avanzando.

Entonces, ¿qué ha cambiado? Les comenté la historia de Luciana, que es la primera niña que recibió Zolgensma, cuestión que aplaudo, porque es maravilloso. Pero, no dejemos de lado el asunto, porque esto es como si, por ejemplo, diéramos una prueba y para un niño necesitáramos un siete. No necesitamos un dos, un cuatro o un recién

aprobado; necesitamos un siete, porque si nos sacamos un cuatro, podríamos tener un niño traqueostomizado, en estado vegetativo, y si nos sacamos un siete, a un niño que pueda ir al colegio y hacer sus actividades casi en forma normal. Esa es la diferencia.

Aparte de ello, escuché atentamente al subsecretario de Redes Asistenciales y a la otra mamita cuidadora, y estamos al debe en la parte psicológica, pero muy al debe. En lo personal me creía muy fuerte, pero a todos nos pasa la cuenta en algún momento; es mucho trabajo y yo seguía trabajando.

También falta orientación familiar, en cuanto a cómo ocupar los equipos porque, como dijo la mamita, no sabían cómo hacerlo. Nosotros como familia pudimos donar una cifra millonaria con la plata de mi hijo; dijimos que a ningún niño con AME le faltaría ventilador; nacían niños y me llamaban diciendo que no tenían ventilador. La AME existía, pero, pasaba este protocolo, y volvemos al mismo círculo vicioso, porque en el proceso un niño con AME necesita ventilador el día uno, y pasaban meses y el niño seguía sin ventilador: rinovirus, traqueostomía, y seguimos adelante, y si no, muerte. Ese es el proceso.

Todo lo anterior, debe ir acompañado de terapeutas, porque si bien el medicamento es una maravilla, si no va de la mano con terapias kinesiológicas: kinesiterapia respiratoria, fonoaudiología de evolución, y todo lo asociado, esto no resulta. Leo hartos y veo *paper* y ante preguntas como qué le pasa a mi hijo, dice Zolgensma y respiración paradójica. No soy doctora, pero he aprendido hartos, y el niño empeora su condición sin contar con todo tipo de asistencia.

Como conclusión, desde hace unos años a la fecha hemos mejorado, pero falta el procedimiento.

Y ahora, ¿qué pasa? Nos paramos hace cuatro años con Borja y ahora viene otra patología. Viene la historia de Tomás Ross Gómez, distrofia muscular de Duchenne, que es una enfermedad en la que un niño se ve relativamente normal, pero que dos años después quizá podría terminar

inmóvil o traqueostomizado. El medicamento cuesta 3.500 millones de pesos. ¿Acaso tendrá que pasar por la misma historia de Borja? Quiero dejar planteado eso encima de la mesa.

Creo que no debiera pasar lo mismo. Yo creo que estamos aquí para salvar vidas y, si no quieren ver la parte humana, porque lo viví y hay gente a la que no les llegan los casos, veamos la parte económica, porque si hacemos un *screening* neonatal, si durante el embarazo sabemos qué enfermedad tienen los niños y los tratamos asintomáticos, podrán hacer su vida normal.

Desde el año pasado, en Estados Unidos ya tienen un ciento por ciento resultados con *screening*; por lo tanto, un niño nace y es tratado con Zolgensma en las primeras dos semanas. Por lo tanto, el niño hace su vida completamente normal.

¿Tenemos casos en Chile? Sí. Hay un caso -con autorización de los padres siempre para todas estas cosas, porque conozco a mucha gente en este mundo de hospitalización y de niños con enfermedades raras-, el de Marianita, que es hija de Nicole y Diego. El hermano mayor de la niña tenía la enfermedad. Cuando ella nació; le hicieron el tratamiento de inmediato. Ellos, desesperadamente, quisieron conseguir el medicamento y sabían que el juicio demoraba un año. Pero, una familia en Estados Unidos -como película- los contactó, ensayo clínico, Zolgensma; por lo tanto, Mariana es la primera niña en Chile asintomática, tratada en Estados Unidos, y Borja fue el primer niño en Chile tratado con Zolgensma. ¿Cómo está Mariana? Yo quiero que la vean.

*(La invitada muestra una presentación)*

Mariana tiene una vida completamente normal; anda en su bicicleta, es increíble; anda en sus patines; la mamá me dice que es una lora. Acá está en una actividad de pilates; es increíble. Eso podemos lograr con el *screening*, y quiero que ese proceso quede encima.

Para cerrar, quiero mostrarles dos historias cortas. Después de nosotros vino Rafael, que es otro niño de mi

región -de Concepción-, que se trató a los cuatro meses; es un niño sintomático, pero está caminando. Un niño con AME que camine es algo increíble. Aquí tenemos a Rafael, también con autorización de los papás, a los que quiero mucho; está caminando. Un niño así irá al colegio, no va a necesitar ningún apoyo médico ni costo, etcétera.

Finalmente, les muestro a mi Borja, que fue tratado con Zolgensma a los veintiún meses. Tengo un tratamiento previo de Spinraza, que paró parte de la enfermedad. Les pido revisar bien los protocolos, porque Borja, si bien se trató a los veintiún meses, ahora va al colegio. Creo que es el primer niño en Chile -que alguien me desmienta, tampoco es algo que estoy preguntando- con la patología de AME 1, que va a un colegio tradicional, no especial, porque estos niños no tienen daño cognitivo.

Partimos con un Borja con que prácticamente tenía ventilación todo el día y aquí tenemos su acto cívico de 18, donde él ocupa una silla de ruedas y el ventilador lo ocupa muy poco; solo en la noche -la hospitalización domiciliaria que tengo por Home Care me ha servido muchísimo para controlar y no hospitalizarlo-, y esto hace niños inclusivos y un niño que será un aporte, y ya cumplió cinco años.

Esta campaña se realizó cuando él tenía un año y medio, porque, si recuerdan, necesitaba un medicamento antes de los dos años. Eso fue una locura. El otro día cumplimos cinco años y logramos el sueño de que juegue con su hermano. Esto me emociona mucho, porque ese era el sueño más grande que tenía en mi vida, y lo logramos.

Finalmente, lo vemos ahora en la piscina; él va al cine, anda en su silla. Yo tengo muchas esperanzas de que pueda dar sus primeros pasos; está aprendiendo a comer por boca. Nuestra meta es que sea un niño funcional.

Gracias a mucha gente, cambiamos el curso de la enfermedad; salvamos su vida y, a la vez, estamos logrando personas más autónomas, que sean un aporte para nuestra sociedad y nuestro país.

Muchas gracias.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Muchas gracias, señora María José Caro.

No quise interrumpirla, pero llegamos al final de esta sesión y ya no podré hacerle preguntas.

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

*-Se levantó la sesión a las 14:07 horas.*

**CLAUDIO GUZMÁN AHUMADA,**

Redactor

Jefe Taquígrafos de Comisiones.