



ORD. A 111 N°

1103

ID 2922

ANT. : Oficio N°017-2024 de fecha 26.01.2024
La Comisión Especial Investigadora N°40
de la Cámara de Diputadas y Diputados.

MAT. : Informe sobre la situación del menor de
iniciales J.A.A.C. quien fue diagnosticado
con Atrofia Muscular Espinal Tipo 1 y
requiere el medicamento Zolgensma

Santiago, 16 ABR 2024



DE : SRA. MINISTRA DE SALUD

A : H. PRESIDENTE DE LA COMISIÓN ESPECIAL INVESTIGADORA N°40
DE LA CÁMARA DE DIPUTADAS Y DIPUTADOS

Junto con saludar, hemos recibido el documento señalado en el antecedente, mediante el cual solicita que se le informe sobre la situación del menor de iniciales J.A.A.C. quien fue diagnosticado con Atrofia Muscular Espinal Tipo 1 y requiere el medicamento Zolgensma.

Al respecto, comunico a usted que dado que no existe un programa ministerial que financie este medicamento de altísimo costo, debemos reasignar presupuesto sectorial, lo que debe ser refrendado por la División de Presupuesto del Ministerio de Hacienda. A su vez, la Contraloría General de la República debe tomar razón del contrato para hacer efectiva la compra.

Actualmente, el medicamento ya fue comprado, siendo administrado al paciente con fecha 28 de febrero de 2024, en establecimiento de niños acreditado para estos efectos, conforme a lo recomendado por la "Mesa Técnica Asesora de Condiciones Crónicas Complejas y Poco Frecuentes".

A la espera de haber cumplido los requerimientos de su solicitud,

Se despide afectuosamente,



DRA. XIMENA AGUILERA SANHUEZA
MINISTRA DE SALUD

Jefatura Gabinete Ministra	mc	5	12.03.24
Asesor Dpto. Asesoría Ministerial	F6E	17	12.03.24
Jefatura Unidad de Atención a las Personas	kd	2	06.03.24

Documento elaborado por OIRS MINSAL con fecha 29.02.2024.

84c

Distribución:

- Gabinete Sra. Ministra de Salud.
- Unidad de Atención a las Personas - OIRS.
- Oficina de Partes.



Valparaíso, 26 de enero 2024

OFICIO N° 017-2024

La Comisión Especial Investigadora encargada de fiscalizar los actos del Gobierno relacionados con el funcionamiento del sistema de protección financiera para el diagnóstico y tratamiento de enfermedades de alto costo y la incorporación de nuevas coberturas en éste (CEI-40), acordó solicitar a esa Secretaría de Estado, tener a bien, informar sobre la situación que afecta al menor que se individualiza en documento adjunto, quien fue diagnosticado con Atrofia Muscular Espinal Tipo 1 e ingresado a los seis meses al protocolo del Ministerio de Salud para adquirir el tratamiento de Zolgensma; sin embargo, a la fecha no existe pronunciamiento por parte de la autoridad.

Al respecto, señale las medidas que se están adoptando para solucionar la problemática, teniendo en consideración que solo le quedarían dos meses para sobrepasar la edad límite establecida.

Lo que tengo a honra poner en conocimiento de US., en cumplimiento del mencionado acuerdo y por orden de su Presidenta, diputado **Tomás Lagomarsino Guzmán.**

Dios guarde a US.,

ANA MARIA SKOKNIC DEFILIPPIS
Abogado Secretaria de Comisiones

A LA MINISTRA DE SALUD, SEÑORA XIMENA AGUILERA SANHUEZA.

Comision Especial Investigadora Enfermedades de Alto Costo
Congreso Nacional de Chile
cei40@congreso.cl 032-2505520