

**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°10
CELEBRADA EL DÍA MARTES 16 DE ABRIL DE 2024, DE 08:50 A 10:02 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, Félix González, Tomás Lagomarsino, Carla Morales, Benjamín Moreno, Hernán Palma y Hugo Rey.

Como invitados, concurrió la Ministra de Salud, señora Ximena Aguilera Sanhueza acompañada por la Jefa del departamento de Coordinación de Garantías y Prestaciones de Salud, señora Andrea Guerrero Ahumada y el asesor legislativo doctor Fernando González y, la Directora de Presupuestos, señora Javiera Martínez Fariña.

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

CUENTA

No se recibieron documentos en la cuenta.

ORDEN DEL DÍA

La Ministra de Salud, señora Ximena Aguilera Sanhueza se refirió a la situación de la Ley Ricarte Soto, haciendo alusión a sus ventajas, desventajas, mecanismos de priorización, problemáticas, limitaciones y desafíos presentes como futuros.

La Directora de Presupuestos, señora Javiera Martínez expuso en base a una presentación¹ que dejó a disposición de la Comisión.

¹ <https://www.camara.cl/legislacion/comisiones/documentos.aspx?prmID=4181> (Sesión 10)

En términos generales, explicó que la ley N°20.850, publicada el 6 de junio de 2015, crea un Sistema de Protección Financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo que otorga cobertura financiera a diagnósticos, medicamentos, alimentos y elementos de uso médico, de demostrada efectividad y que representen un alto costo para las familias. Con esta ley, se estableció un fondo de recursos, el "Fondo de Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo", con el que se financiarían las prestaciones garantizadas por el sistema, permitiendo otorgar cobertura a todo aquel que lo requiera, independiente de su afiliación de salud.

Sostuvo que, con la finalidad de garantizar el adecuado financiamiento de las prestaciones de salud y la sustentabilidad del Fondo, la ley estableció una regla sustentabilidad financiera, la que indica que el conjunto de tratamientos de alto costo que cubrirá el Sistema de Protección Financiera deberá tener un costo anual esperado igual o inferior al 80% de los recursos anuales del Fondo.

Por su parte, acotó que los diagnósticos y tratamientos de alto costo que cubrirá el Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo se determinan mediante un decreto supremo del Ministerio de Salud, suscrito por el ministro de Hacienda, los cuales deben cumplir un conjunto de criterios.

Respecto a las fuentes de ingreso del fono, afirmó que los aportes fiscales anuales fueron de \$30.000 millones en 2015, \$60.000 millones en 2016 y, \$100.000 millones en 2017 y años siguientes (ajustado IPC). Asimismo, se reciben donaciones y aportes de la cooperación internacional.

Declaró que la ley establece claros y transparentes procedimientos y metodologías para la inclusión de diagnósticos y tratamientos al Sistema de Protección Financiera, lo que evita la discrecionalidad y conflictos de interés en la toma de decisiones.

Puntualizó que, las estimaciones realizadas por Dipres el 2021, muestran que la regla de sustentabilidad definida en la ley (gasto proyectado debe ser como máximo el 80% de los recursos disponibles para el año siguiente) lo que se dejaría de cumplir el 2027.

Ahondó que el aumento de costos por sobre lo estimado en 2019 (DS 4), se debe a una combinación de factores, tales como, el aumento en precios por sobre lo esperado, debido a la pandemia del COVID-19 y, el flujo de ingreso anual de pacientes por sobre lo esperado, especialmente en patologías que los tratamientos garantizados corresponden a tratamientos de segunda línea.

Por último, explicó que aun cuando los informes de sustentabilidad se elaboran y publican únicamente cuando exista la publicación de un nuevo decreto supremo, la Dipres se encuentra constantemente monitoreando el flujo financiero del Fondo y el funcionamiento del sistema, en conjunto con Fonasa, el Ministerio de Salud y otros actores relevantes.

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 **10:02** horas.

ANA MARÍA SKOKNIC DEFILIPPIS
Secretaria Abogado de la Comisión

**COMISIÓN ESPECIAL INVESTIGADORA ENCARGADA DE FISCALIZAR
LOS ACTOS DEL GOBIERNO RELACIONADOS CON EL
FUNCIONAMIENTO DEL SISTEMA DE PROTECCIÓN FINANCIERA PARA
EL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE ENFERMEDADES DE ALTO
COSTO Y LA INCORPORACIÓN DE NUEVAS COBERTURAS EN ESTE**

Sesión 10^a, celebrada en martes 16 de abril de 2024,
de 08:50 a 10:02 horas.

Preside el diputado señor Tomás Lagomarsino.

Asisten las diputadas señoras Mónica Arce y Carla Morales, y los diputados señores Félix González, Benjamín Moreno, Hernán Palma y Hugo Rey.

Concurren, en calidad de citados, la ministra de Salud, señora Ximena Aguilera Sanhueza, acompañada por la jefa del departamento de Coordinación de Garantías y Prestaciones de Salud, señora Andrea Guerrero Ahumada y del asesor legislativo doctor Fernando González Escalona, y la directora de Presupuestos, señorita Javiera Martínez Fariña. En calidad de oyente, participa la señora Lunna Martínez.

TEXTO DEL DEBATE

-Los puntos suspensivos entre corchetes [...] corresponden a interrupciones en el audio.

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

La señora Secretaria dará lectura a la Cuenta.

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

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- En el Orden del Día, están citadas la ministra de Salud, doctora Ximena Aguilera Sanhueza, y la directora de Presupuestos, señorita Javiera Martínez Fariña.

¡Bienvenida y agradezco su presencia, señora ministra!
La directora de Presupuestos viene en camino.

Tiene la palabra, señora ministra.

La señora **AGUILERA**, doña Ximena (ministra de Salud).-
En primer lugar, saludo a todos los presentes.

Aunque tengo una presentación, como entiendo que han estado revisando la temática, me imaginé que tenían temas más concretos que querían aclarar.

De todas maneras, puedo partir explicando cuál es la situación de la "ley Ricarte Soto", que, como ustedes saben, tiene por objeto resolver la problemática de acceso a los medicamentos de alto costo. Este desafío estuvo por décadas en el ministerio, incluso desde la misma creación de las garantías explícitas en salud, diseño en el cual también se revisaron algunas enfermedades que eran de alto costo y baja frecuencia, y que tenían fármacos escasos destinados a ellas y muchos con monoproveedores, lo que dificultaba que se estableciera una garantía explícita para incorporarlos al GES, dada la imposibilidad de negociar el costo de los medicamentos y la necesidad de fortalecer todo lo que es el tema de la evidencia para cada uno de esos medicamentos.

Esto fue progresando a través del tiempo, se implementó el GES, pero siempre quedaron estas enfermedades en una situación más desmejorada, hasta que, en el segundo gobierno de la entonces Presidenta Bachelet, se inició el estudio del proyecto de ley Ricarte Soto, que trata de solventar el problema del acceso a las medicinas de mayor costo y que tienen proveedores escasos o monoproveedores.

Para esta ley se establecieron una serie de mecanismos que se han implementado a través de los años. Me ha correspondido personalmente trabajar en algunos elementos de ella, como es, por ejemplo, el comité de priorización -Comisión de Recomendación Priorizada, "ley Ricarte Soto"-, y representa ventajas la "ley Ricarte Soto" para las enfermedades, en relación con el GES, pero también desventajas.

Una de ellas es que es un fondo y el sistema de financiamiento no es como el de las Garantías Explícitas en Salud, que se discute en la negociación presupuestaria, de acuerdo con las garantías que se quieren establecer. Recordemos que, en el GES, primero se define un marco presupuestario y sobre este se presentan las soluciones priorizadas.

En cambio, en la "ley Ricarte Soto" existe un fondo, que es limitado, dentro del cual deben incorporarse las distintas enfermedades hasta que se satura y, en ese momento, no se pueden incorporar más problemas de salud, a menos que se reemplacen o se modifique por disponibilidad o por cosas como que el costo de los medicamentos vaya bajando en el tiempo y dejen espacio para incorporar otros. Entonces, esa es una desventaja.

Sin embargo, una de las ventajas que tiene es la de ser una política de salud universal, por ejemplo, respecto de las vacunas, ya que no discrimina por seguro de salud y tiene copago cero. Esa fue la primera línea que tuvo copago cero dentro de las políticas públicas de las últimas décadas. Entonces, tiene beneficios como este.

Dentro de los mecanismos de priorización está la necesidad de que realmente exista evidencia de que los medicamentos funcionan. Eso ya implica un trabajo bastante cuidadoso por parte de las comisiones del Ministerio de Salud, que son reforzadas con la participación de externos, de acuerdo con lo que define la ley. Esa participación es voluntaria y fija una serie de inhabilidades para quienes participan en ese proceso de priorización.

Personalmente, creo que esas inhabilidades son bastante difíciles de solventar para tener personas en la comisión, porque hay inhabilidades y multas; sin embargo, no hay financiamiento para las personas que participan en la comisión, lo que da lugar a que se presente una situación un poco complicada en el proceso de adquisición de personal para que participe, porque el trabajo de la comisión de priorización es bien intenso y a veces

requiere dedicación de un día y medio a la semana, de tres sesiones a la semana. Entonces, es difícil pedirle a la gente que, sin remuneración, realice ese trabajo, considerando que, adicionalmente, tiene inhabilidades y posibilidades de multa, lo cual es complejo.

Sin embargo, es un proceso bastante estructurado y transparente, que tiene una serie de protocolos, que usa el sistema Grade, que se puede tener conocimiento de la información que llega a la comisión de priorización.

La comisión de priorización fue la primera que incorporó representantes de los pacientes, que también es un valor, en el sentido de que eso permite ayudar a la transparencia en la toma de decisiones de salud, que son siempre complejas, porque, de alguna forma, ellos ven los dilemas a los que se somete la autoridad sanitaria, con situaciones de recursos -siempre menores que las necesidades- y con cuáles son los criterios que se utilizan. En definitiva, ellos mismos han participado y van eligiendo personas.

Otro aspecto virtuoso de la ley es que tiene una comisión de vigilancia, la Comisión Ciudadana de Vigilancia y Control, que está conformada por gente que no forma parte del ministerio y que evalúa el funcionamiento de la ley. En los primeros años, hicieron un informe de su resultado -imagino que lo conocen y, si no, lo enviaremos- en el que se señalan una serie de recomendaciones respecto de la ley.

En definitiva, la ley ha sido un aporte, en el sentido de que ha permitido el acceso a medicamentos de alto costo; no obstante, tiene temas que es necesario resolver, como, por ejemplo, que sea un fondo que tenga un tope.

Otro tema importante por resolver es cómo transferir las enfermedades que hoy están cubiertas por la "ley Ricarte Soto" hacia el GES, porque cualquier problema que se traslade hacia el sistema de garantías implica una pérdida de derechos para las personas.

Entonces, si bien ese mecanismo podría utilizarse, al no ser universal el GES y tener copago, ha restringido

las posibilidades de transferir algunas soluciones hacia el GES y dejar el espacio presupuestario en la "ley Ricarte Soto".

El tercer problema que hemos visto en el ministerio es el tope superior para el ingreso de medicamentos a la evaluación, que es un tema más reglamentario, que impide que los medicamentos de muy alto costo sean evaluados en la mecánica de la ley Ricarte Soto y que hayamos implementado una evaluación, que use los mismos recursos humanos, pero que no es parte del mecanismo de la "ley Ricarte Soto", para lo que estamos trabajando en los otros medicamentos de alto costo.

Esto se complementa con las estrategias que tiene el ministerio para otras situaciones en que hay medicamentos de alto costo, por ejemplo, el fondo del cáncer, y lo que estamos trabajando ahora para los acuerdos de riesgo compartido, que es una posibilidad que nos ayuda a seguir trabajando con medicamentos de alto costo, que estamos implementando y para lo cual se solicitaron recursos este año.

En términos generales, eso es lo que puedo decir. Como ustedes saben, se han promulgado varios decretos, pero no hemos podido renovar los últimos. Estamos en proceso de autorización de un decreto que trata de usar las eficiencias en el uso de recursos y que está en revisión en este momento en la Dirección de Presupuestos.

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

Ofrezco la palabra a los integrantes de la comisión que deseen realizar preguntas.

Tiene la palabra el diputado Félix González.

El señor **GONZÁLEZ** (don Félix).- Señor Presidente, sé que esto, finalmente, tiene que ver con el presupuesto, pero muchas veces se requiere el mismo medicamento o el mismo tratamiento para enfermedades distintas.

Entonces, como este gobierno se propuso realizar grandes transformaciones, creo que una de ellas debe ser que la "ley Ricarte Soto" pase de un listado de enfermedades a un listado de tratamientos.

Lo digo por los invitados que propuse a esta comisión, que representan a los pacientes con neuromielitis óptica -por cierto, tengo que decir que me toca de cerca-, que es una condición respecto de la cual hay tratamiento que, mayoritariamente, aunque hay excepciones, es el mismo que para la esclerosis múltiple. De hecho, muchas de las personas que están en esa organización suponían que tenían esclerosis múltiple -ese era su diagnóstico- y bogaron para que se incorporara en la "ley Ricarte Soto" y unos meses después, cuando se incorporó, a algunos de ellos les dijeron que no tenían esa enfermedad, sino neuromielitis óptica. Como digo, el tratamiento es el mismo, pero no está incluido en la "ley Ricarte Soto".

Entonces, no sé si eso está dentro del programa de gobierno, al menos no lo vi; pero, en cualquier caso, ese es el tipo de transformaciones que hay que hacer, porque, si hay dos personas chilenas que necesitan el mismo tratamiento, que cuesta lo mismo, porque es el mismo, pero con diagnóstico distinto, ¿por qué el Estado protege a una y a la otra no? Si no está, a propósito de la propuesta de esta comisión, se podría caminar hacia allá.

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

La señorita **ARCE** (doña Mónica).- Señor Presidente, saludo a la ministra y también a los colegas.

La verdad es que es muy bueno tenerla en esta sesión, porque hay varias preguntas y, como comentario, quiero decirle, por su intermedio, señor Presidente, que todas las organizaciones, sobre todo los padres y cuidadores, han manifestado que, lamentablemente, no se las recibe de manera personal, lo que también nos toca como parlamentarios. Me ha costado muchísimo acceder a su ministerio en particular.

En ese sentido, creo que hay que ver una vía distinta, una vía más colaborativa para trabajar en estos casos, sobre todo pediátricos, porque, cuando hay un niño enfermo, nos afecta a todos y, finalmente, ese niño es responsabilidad de todos y cada uno de nosotros. En ese

aspecto, le pido colaboración a su ministerio, para que sea más accesible en ese aspecto.

Respecto de casos de atrofia muscular espinal, el protocolo que actualmente rige el acceso al tratamiento cuenta con un reglamento que no entrega mayor detalle sobre los procesos que se siguen. Por lo mismo, pienso que es una información que no está tan clara.

Por otra parte, respecto de los integrantes de la comisión de expertos, quiero saber si se han tomado medidas para que los que integran esas comisiones no tengan conflictos de intereses, y si alguno de los integrantes tiene o ha tenido relación con alguno de los laboratorios. Lo pregunto, porque existe una familia que señala que uno de los doctores, de apellido Erazo, le dijo que él no podía suministrarle un medicamento en particular, en este caso, Zolgensma, porque él trabajaba en un laboratorio de la competencia, lo cual considero extremadamente grave.

Finalmente, en cuanto a los tiempos que se manejan, ¿por qué para las apelaciones se cumple con los tiempos que dicta este protocolo, pero para administrar los medicamentos y cumplir los protocolos de prevención ese tiempo se pasa por alto?

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

El señor **PALMA**.- Señor Presidente, saludo por su intermedio a la ministra Aguilera.

Quiero hacer una pregunta respecto de las regulaciones internacionales que están relacionadas con estos fármacos de alto costo, porque, más allá de lo que cubren la ley Ricarte Soto, las garantías explícitas en salud (GES) o los distintos planes con los que contamos, no me deja de sorprender el valor del medicamento.

Bueno, ahora sabemos que hay otro que vale el doble que el Zolgensma, aproximadamente 3.500 millones de pesos.

Un señor **INTERVINIENTE**.- El medicamento se llama Evrysdi.

El señor **PALMA**.- Así es.

Entonces, quiero preguntarle a la ministra Aguilera si existe alguna regulación internacional respecto de la farmacopea, porque no entiendo cómo se llega a esos niveles de precios en medicamentos genómicos.

La señora **AGUILERA**, doña Ximena (ministra de Salud).- Señor Presidente, agradezco las preguntas, porque permiten aclarar los procesos del Ministerio de Salud.

Respecto de la pregunta del diputado, lo que sucede con el tema de los medicamentos es que hay aspectos que se pueden considerar y otros que no.

Normalmente, la evaluación de evidencia es de la dupla: problema de salud-medicamento. El medicamento no necesariamente tiene el mismo resultado -a pesar de ser el mismo y tener el mismo costo-, pues hay distintas formas de manifestación de las enfermedades.

Aunque la afección de la mielina es un tema común en la esclerosis múltiple y en la patología que usted mencionó, igual se tiene que evaluar la evidencia para cada una de esas duplas enfermedad-intervención. Esta es la mecánica a través de la cual funciona.

Lo que se podría hacer es que, en el proceso de evaluación, también se evalúen las principales indicaciones para ese medicamento, pero eso no implica que se pueda obtener la misma evidencia que justifique la recomendación técnica de la aplicación del medicamento en distintas circunstancias.

Eso es algo que ocurre en la farmacopea. Por ejemplo, hay medicamentos, como la Talidomida, que fue prohibida durante muchos años; sin embargo, tiene aplicaciones clínicas que actualmente se utilizan, y es porque tiene distinto funcionamiento, dependiendo de la entidad nosológica, es decir, de la enfermedad de que se trate.

Entonces, la mecánica de priorización es la práctica que se realiza en todos los lugares. O sea, cuando se habla de una priorización de acuerdo con un sistema estandarizado, que es el Grade, se hace una pregunta para la evaluación de evidencia, la que es específica en

relación con el problema de salud al cual se está apuntando con ese medicamento.

Por eso creo que parcialmente se podría tomar en cuenta lo que usted señala, en el sentido de considerar en la misma evaluación, dado que se va a buscar la evidencia de ese medicamento en las aplicaciones de primera indicación de otras patologías, siempre que lo soliciten los médicos.

Recordemos que para que la "ley Ricarte Soto" entre en la Comisión de Recomendación Priorizada, hay una solicitud que pueden hacer las agrupaciones o los tratantes para que se evalúe un medicamento. Podríamos tratar de organizar de esa manera, para que sea más transparente para las personas, por qué para una enfermedad y en una cierta presentación, sí se aprobó y para otra, no. Creo que genera una duda razonable por qué se hace para un tema y para el otro no, si no se explica cómo es exactamente la evaluación de la evidencia.

Como mencioné, el hecho de que participen representantes de las agrupaciones de pacientes en la Comisión de Recomendación Priorizada ha ayudado un poco a que se entienda la mecánica desde la cual se desarrolla esa priorización.

Hago lo posible para recibir a las personas. En el caso de las agrupaciones de enfermedades poco frecuentes, hace poco tuve una reunión con ellas, en vísperas de la conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes, en la que se les informó el tema de la oficina. Tuvimos un momento para juntarnos.

Me piden audiencias, pero, lamentablemente, no siempre tengo el tiempo físico para realizarlas, pero vamos a hacer esfuerzos al respecto. En general, son recibidos por personas del Ministerio de Salud, pero entiendo que muchas veces los padres quieren ver a la ministra.

En todo caso, he recibido a muchos padres de niños en distintos tipos de situaciones, pero ese tema siempre se puede mejorar, considerando que es algo tan sentido para las agrupaciones.

En la reunión que tuvimos en el salón Alma-Ata, del Ministerio de Salud, asistieron muchas agrupaciones de enfermedades poco frecuentes, y la verdad es que fue una buena reunión. Sin embargo, creo que hay que hacer más esfuerzos para tener una relación cara a cara, pero las distintas obligaciones del ministerio hacen difícil recibir a todos con la frecuencia que ellos quisieran. La misma queja tengo de parte de los parlamentarios, porque también cuesta recibirlos en un plazo acotado. Lo mismo sucede con los alcaldes, que vienen el mismo día que pasan por Santiago. O sea, hay que ajustarse a la agenda, lo cual resulta un poco complejo.

Respecto de la Atrofia Muscular Espinal hemos hecho un esfuerzo tremendo para financiar los tratamientos para los niños. Cuando asumí como ministra, ya existía una comisión para enfermedades poco frecuentes, y empezó a haber más presión respecto de la cobertura de este medicamento, que es de alto costo. Hice gestiones con las ministras de Argentina y Brasil para saber qué estaban cubriendo en esos países, y empezamos a trabajar en un protocolo. En una primera instancia, se hizo una comisión de evaluación, que fue *ad hoc* para un caso, lo cual fue solicitado por la Presidencia.

Ahí establecimos la revisión, la que demostró que efectivamente existe evidencia respecto de este medicamento de alto costo. Por lo tanto, en un cierto espacio o por una cierta temporalidad, como ventana terapéutica, podría tener mejor resultado. En primera instancia, esa ventana terapéutica era de seis meses y ahora es de nueve, tratando de homologarnos a lo que sucede en países vecinos, porque para la gente es difícil entender que un país tenga una situación distinta que la de otro.

Hemos tratado de trabajar en eso y de establecer estos acuerdos de riesgo compartido. A pesar de que nosotros no teníamos el acuerdo de riesgo compartido, dadas las necesidades y la urgencia de estos niños, hicimos una reasignación presupuestaria y sacamos fondos de la

Subsecretaría de Redes Asistenciales para financiar el tratamiento de una primera persona. Esto implicó un trabajo bien complejo, primero, de conformar un comité de especialistas.

Es habitual que los médicos especializados en un tema específico trabajen en un proyecto de investigación de laboratorio. Es el problema que tienen todas las organizaciones que trabajan con expertos. Por eso, normalmente, uno les pide declaraciones de intereses y que aclaren qué tipo de relación tienen.

Cabe precisar, entonces, que cuando una persona es muy especializada en un tema, generalmente ha trabajado en proyectos de investigación. Esa situación es habitual; por lo tanto, es importante aclarar si hay un interés específico en relación con esos medicamentos, o sea, que nunca hayan tenido un contacto clínico, algo que es distinto en mi especialidad. Yo soy epidemióloga, nunca trabajé en clínica.

En las comisiones de la Organización Mundial de la Salud (OMS), en las que hacen que uno declare todo, para los (*inaudible*) [...] siempre es más fácil, porque si uno se va de los laboratorios, se va nomás. Y antes no se tiene ninguna relación con ellos y estás totalmente, en general, apartado del tema del conflicto con la farmacia, salvo que uno trabaje en algún proyecto concreto de eso.

Hay una situación en que es difícil tener especialistas, subespecialistas, que nunca hayan tenido relación con algún tipo de laboratorio que investigue justamente este tipo de medicamentos, porque normalmente los laboratorios tratan de enrolar pacientes para probar los medicamentos y eso lo hacen a través de los clínicos. Así es como funciona.

Con todo, nosotros logramos conformar una comisión de especialistas. Fue complejo porque no teníamos el financiamiento. Era difícil pedirles que trabajaran en algo que es *ad honorem* y que todavía no tenía un financiamiento concreto; finalmente, logramos armar la comisión y pedir que evaluaran los antecedentes.

Después, pedí que fueran personalmente a evaluar a los niños que, de alguna forma, eran candidatos o que habían llegado a través de las agrupaciones o de los médicos tratantes que tenían atrofia muscular espinal. A la fecha, se han evaluado nueve niños y se han financiado seis tratamientos. Hay dos niños que se financiaron previamente por donaciones; hay un niño que se financió por judicialización, y hay otros, que son seis, que nosotros hemos financiado, primero, con la asignación de Subsecretaría de Redes Asistenciales, y después hemos arreglado entre el servicio de salud de donde viene el niño, se ha tratado de tener financiamiento para los medicamentos, mientras regularizamos toda la situación de los acuerdos de riesgo compartido de manera más formal durante este año que ya tenemos los recursos con el laboratorio productor.

En todo caso, se está trabajando en un esquema de pago similar al del acuerdo de riesgo compartido; es decir, que se paga una cuota y no se paga todo el medicamento de una vez, y esto se puede implementar cuando realmente exista evidencia de que el medicamento tiene un resultado; normalmente, son proveedores únicos de ese medicamento. Por eso, finalmente, se tiene que negociar con ellos.

Respecto de las acusaciones que se han levantado de algunos médicos, ese médico en concreto ha indicado el medicamento a otros niños, porque es parte del trabajo que se hace, de modo que no tengo evidencia de que no se le haya indicado a alguien por razón de que tenga algún conflicto con un laboratorio.

Los temas que hemos tenido son si los niños cumplen con los requisitos que ha definido la comisión, y por eso me acompaña el doctor Fernando González, que es pediatra y que ha estado trabajando en todo este tema de la conformación de la comisión, por si tenían más dudas; él es mi asesor en el gabinete.

El conflicto es la edad que tiene el niño, que son los temas que han ocurrido por la ventana terapéutica y que hemos tratado de homologarlo a lo que se está haciendo en

otros países: la condición en la que está el niño. En un primer momento, cuando se empezó con el protocolo, no se recomendaba para niños que habían tenido otro tratamiento. Finalmente, eso se superó.

En cuanto a las condiciones, por ejemplo, el niño no tiene que estar en ventilación mecánica, pero en ventilación mecánica a raíz del curso natural de su enfermedad, no porque tengan un cuadro agudo y requiera por un momento una ventilación mecánica.

Esos elementos están presentes en el protocolo que fue formalizado y en este momento, en el año que empezamos a trabajar en esto, ya existe una comisión formal; existe un protocolo formal, existe un financiamiento autorizado por la Contraloría en la forma que estamos funcionando; existe el acuerdo de riesgo compartido autorizado por la Dipres para la contratación de dos profesionales, y ahora está abierta la línea de trabajo no solo para esta enfermedad, sino para otras enfermedades de esta misma naturaleza.

De los costos de la industria farmacéutica, la verdad es que no hay una regulación internacional en relación con el precio de estos medicamentos. En el futuro, cada vez más, nos vamos a ver enfrentados a medicamentos de altísimo costo, porque la ciencia ha avanzado mucho y estos medicamentos nuevos lo que hacen es una corrección a nivel genético de la enfermedad, y eso ha implicado muchos años de investigación en enfermedades poco frecuentes; por lo tanto, tampoco van a recuperar esa inversión que ha hecho el laboratorio en el volumen de pacientes que van a atender, porque siempre va a ser un volumen restringido.

Entonces, son medicamentos que probablemente van a ir bajando de precio, como hemos visto nosotros en la ley Ricarte Soto, en la medida en que se empiezan a utilizar. Pero es difícil que lleguen a un precio, dependiendo de la patología y de la frecuencia, mucho más bajo, porque eso no tiene regulación, son las leyes del mercado y la

industria va investigando y desarrollando, invirtiendo mucho en el desarrollo de drogas.

De todas las que se investigan son pocas las que llegan a tener resultados. Todo ese costo se transfiere al precio que cobran por los medicamentos.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Ofrezco la palabra para una segunda ronda de consultas.

Tiene la palabra el diputado Hernán Palma.

El señor **PALMA**.- Señora ministra, por intermedio del Presidente, solo quiero comentar que me llama igual la atención que Novartis, por ejemplo, donaba cinco dosis; después donó tres, y se fue extinguiendo eso.

La señora **AGUILERA**, doña Ximena (ministra de Salud).- Señor Presidente, justamente son las estrategias que a veces utilizan para ingresar medicamentos, por ejemplo, el tema de los ensayos clínicos, que es una alternativa para las personas. A través de ensayos clínicos, se van enrolando pacientes y algunos reciben el tratamiento versus un tratamiento estándar normalmente, si es que existe, y eso implica efectivamente que hay un acceso.

Posteriormente, hay estrategias de ingreso al mercado y por eso hacen donaciones, porque están esperando que a *posteriori* empiece a haber experiencia en el uso del medicamento y se comience a adquirir. Sin embargo, eso no está regulado de alguna forma -es así por nosotros-, no tenemos ninguna posibilidad; de hecho, esas donaciones ocurrieron antes de esta administración. Cuando entramos, ya se había producido esa situación.

Tampoco tengo tan claro cómo fue que se definieron los niños que recibieron la donación. Yo puedo dar cuenta de que el trabajo, desde que nosotros estamos a cargo de este tema, para formalizar, transparentar y regularizar todos los procesos relacionados justamente con este medicamento y esta enfermedad, que entendemos que tiene un alto interés en las personas y en el Presidente, que ha tenido un cuidado especial en relación con distintas situaciones familiares que le han manifestado respecto de la atrofia muscular espinal.

En ese sentido, todo el trabajo que hemos hecho nosotros ha sido justamente para acompañar a la familia. Los niños no solo tienen acceso, y los que no han tenido acceso a este medicamento en cuestión, son acompañados. Hay otros beneficios sociales, incluso para acompañamiento de la familia, hospitalizaciones domiciliarias apoyadas, el acceso a otros medicamentos, algunos que están judicializados; pero, en general, hay un acompañamiento de todas estas situaciones, no solo en relación con el acceso al medicamento específico.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Antes de darle de nuevo la palabra a la diputada Arce, le voy a hacer dos preguntas a la ministra.

El director de la Cenabast nos informó que el 14 de febrero de 2024 se implementó el primer acuerdo de riesgo compartido en Chile, lo cual todos los integrantes de la comisión aplaudimos y valoramos tremendamente, producto de que todos los anteriores acuerdos de riesgo compartido habían sido compras por volumen.

El resultado clínico mediante el cual se hace este acuerdo de riesgo compartido es el fallecimiento del paciente, lo cual es el resultado clínico más básico para hacer acuerdos de riesgo compartido, lo cual no quita que valoremos el hecho de que se haya implementado por primera vez en Chile un mecanismo que llevaba largo tiempo tratándose de implementar.

Según su opinión, ministra, ¿cuáles son los pasos venideros para continuar avanzando en esta materia?

Esa sería una pregunta sobre acuerdos de riesgo compartido.

Y, también recibiendo a múltiples agrupaciones de pacientes, cuyos beneficiarios reciben o son parte de los programas de ventilación mecánica invasiva y no invasiva de la red asistencial, nos plantearon distintos elementos que pudieran ser no tan regulares, por ejemplo, la mantención de los equipos de ventilación mecánica que se hacían muy largamente, más allá de lo razonable en los distintos dispositivos, sea por las empresas que se

adjudican la licitación o cuando lo hace directamente la red asistencial, y en cuanto a que los insumos para los ventiladores mecánicos no son suficientes para completar el mes y las familias tienen que ir adquiriendo el delta del insumo.

El subsecretario de Redes Asistenciales, doctor Osvaldo Salgado, se comprometió aquí a realizar una auditoría o un estudio interno al Ministerio de Salud para levantar si efectivamente estas situaciones están ocurriendo en la red asistencial. Obviamente, dado que este estudio será un poco más prolongado que el mandato de esta comisión, que finaliza esta semana, el doctor se comprometió a enviar dicho informe a la Comisión de Salud para que lo recibamos por esa vía.

Por lo tanto, señora ministra, ¿cree posible que pueda comprometerse a velar por que ese informe nos llegue a la Comisión de Salud, de la Cámara de Diputados? Eso nos permitirá, por un lado, determinar si los antecedentes que han levantado las agrupaciones de pacientes ocurren en este programa de ventilación mecánica invasiva y no invasiva domiciliaria, y, por otro, conocer qué medidas se van adoptando en esta materia.

Tiene la palabra la diputada Mónica Arce.

La señorita **ARCE** (doña Mónica).- Señor Presidente, para cerrar el punto anterior, me parece muy bien que la ministra haya transparentado que hay pocos especialistas y que, por lo tanto, muchos de los doctores que conforman la comisión de expertos han trabajado antes en algún laboratorio. Sin embargo, a modo de sugerencia, sería prudente cerciorarse de que, cuando estos profesionales pasen a formar parte de esa comisión, no estén prestando servicios o trabajando con laboratorios en ese momento.

Como sabemos, el conflicto de intereses es muy peligroso, tanto es así que, al parecer, le costó la vida al pequeño Lucas Morales, caso que ella debe conocer muy bien. Ante la denuncia de un posible conflicto de intereses, entendiendo que el doctor Erazo ya no pertenece a la comisión de expertos, creo que, a lo menos, debieron

haber investigado el caso internamente. En mi opinión, es un caso peligroso, más aún si los padres del menor hoy están llevando a cabo un proceso de demanda. Insisto, quiero hacer hincapié en que esa situación le costó la vida a un bebé y una familia fue destruida por una negligencia.

Por otra parte, hemos visto que los médicos nunca entregan las recetas. No sé si eso es un mandato directo del Ministerio de Salud o responde a otra razón, porque en muchos casos se emiten los diagnósticos, pero no se entregan las recetas. Me gustaría saber si eso es parte del protocolo o una decisión que, quizá, toma cada uno de los profesionales.

Sobre la posibilidad de tener un diagnóstico oportuno y preventivo, la semana pasada la subsecretaria de Salud Pública se refirió al proyecto de pesquisa neonatal ampliada. Al respecto, quiero saber cuáles son las enfermedades que se van a sumar a ese proyecto, cuántas se van a incorporar y si en verdad hay disponibilidad presupuestaria para concretarlo, ya que ella nos informó que, hasta el momento, esa medida no se había podido llevar a cabo porque Hacienda aún no les daba el visto bueno. Me gustaría saber qué falta, entonces, porque, a lo mejor, también podemos ayudar, empujar o presionar para que eso se concrete efectivamente.

Por último, sobre la judicialización, cabe señalar que actualmente son más de ochenta los casos que se acumulan por recursos de protección. Una parte importante de estos ha surgido durante este gobierno, especialmente en el período que a usted le corresponde dirigir.

En ese contexto, ¿qué gastos implica para el ministerio, a través del Fonasa, la judicialización de estos casos? En lo que resta de su mandato como ministra, ¿se va a mantener esa figura de constante judicialización?

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Tiene la palabra la ministra Ximena Aguilera.

La señora **AGUILERA**, doña Ximena (ministra de Salud).- Señor Presidente, agradezco que destaquen los acuerdos de

riesgo compartido, porque creo que esa ha sido una gestión importante.

En ese sentido, quiero reconocer el trabajo de la doctora Andrea Guerrero, quien hoy me acompaña y está a cargo de la Secretaría GES y de la Unidad Ricarte Soto, del Ministerio de Salud. Además, hemos trabajado en conjunto con especialistas argentinos, que tenían más experiencia que nosotros en estas materias. En términos generales, ha sido un trabajo muy positivo.

Ciertamente, los resultados que se evalúan en una primera instancia son más básicos, pero eso implica que debemos seguir avanzando hacia el futuro, para tener evaluaciones que impliquen otros resultados que permitan concretar estos acuerdos de riesgo compartido.

¿Cómo se seguirá implementando la medida? Como señalé, este año obtuvimos la aprobación de dos personas para implementar los acuerdos de riesgo compartido, a pesar de que ya lo habíamos hecho. Aunque en ese momento no contábamos con presupuesto, procedimos a la compra, la cual, finalmente, fue aprobada por la Contraloría y se materializó el primer acuerdo.

Desde el punto de vista institucional, eso significa que con las dos personas que van a trabajar en esto podremos generar la unidad y analizar los aspectos financieros en la próxima discusión de la ley de Presupuestos con la directora de la Dipres.

Asimismo, debemos discutir la disponibilidad de los recursos y balancear los fondos de judicialización con los acuerdos de riesgo compartido. De alguna forma, sabemos que hay dineros que se están empleando, pero, al no haber un acuerdo, el proceso de judicialización nos obliga a comprar los medicamentos al precio que sea, porque hay una orden judicial de por medio, la cual se debe cumplir en el corto plazo. Eso implica la imposibilidad de negociar precios; por lo tanto, es menos eficiente que optar por una forma más negociada de acceso a esos medicamentos.

Esa es la mecánica que seguiremos para implementar estos acuerdos, con la finalidad de incorporar la misma medida para la adquisición de otros medicamentos de alto costo.

En cuanto a la ventilación, por cierto, me comprometo a apoyar las gestiones de revisión del programa.

Con respecto al caso del menor Lucas, estoy plenamente consciente de su existencia. De hecho, solicitamos que su caso se evaluara para que pudiera recibir el medicamento; pero, lamentablemente, en el período que transcurrió entre que se solicitó y se hizo la evaluación de ese caso, el niño tuvo una complicación que lo dejó en una situación muy compleja para recibir el medicamento, tras lo cual falleció en abril del año pasado. Lamento mucho su muerte. Incluso, se llevó a cabo una auditoría, como es habitual con todos los menores de un año, y los resultados fueron entregados a sus padres, ya que eso fue parte del compromiso del ministerio. Entiendo que la familia está recurriendo a todos los procesos judiciales que corresponda, porque es su derecho. No obstante, en el caso de este niño, ocurrió que, al momento de la evaluación, ya estaba en una situación compleja. Esos son los antecedentes que manejamos, más allá de si se le negó o no una receta.

Aprovecho de aclarar que, como ministerio, no nos podemos negar a que un médico emita una receta, ya que eso es parte de sus derechos. Cuando un medicamento no está registrado, existe un natural resquemor del mismo médico de recetar algo que no se puede entregar. Además, como algunos medicamentos son más conocidos que otros, ellos a veces preguntan al ministerio. En estos casos, respondemos que someteremos la consulta a evaluación, para que no se dé esta situación de que se le recete algo al paciente que, finalmente, no esté totalmente indicado para su caso, porque son enfermedades raras. En verdad, la mayoría de los pediatras no tiene entrenamiento en evaluación y tratamiento de esos pacientes. Incluso, en ocasiones recibimos denuncias sobre pacientes que exigen

las recetas a los médicos, aun cuando algunos de esos medicamentos no están disponibles en el país.

Entonces, sabemos que se trata de problemas complejos. Como mencioné, no podemos prohibirlo, pero algunos médicos nos consultan al respecto y otros no. En caso de que lo hagan, les indicamos que lo mejor es que evalúen al paciente a través de la comisión, para ver si tiene la indicación del medicamento recetado.

Respecto de la pesquisa, cabe señalar que tenemos un proyecto de pesquisa de enfermedades neonatales, el cual ha sido incluido en varias solicitudes de presupuesto. Ese proyecto fue bien evaluado por el Ministerio de Desarrollo Social y Familia. Sin embargo, al asumir mi cargo, ya se había presentado y no obtuvo financiamiento. El año pasado volvimos a presentarlo y solicitamos su priorización, pero, lamentablemente, tampoco conseguimos financiamiento. Como no es un proyecto de tan alto costo, actualmente estamos en conversaciones con la directora de Presupuestos para explorar la posibilidad de realizar alguna reasignación de fondos. No obstante, esta propuesta aún se encuentra en proceso de evaluación. Tenemos mucho interés en implementarlo, ya que entendemos que la pesquisa oportuna significa un ahorro en el futuro, al permitir que los niños reciban tratamiento antes de que tengan complicaciones. Por esa razón, el proyecto fue bien evaluado y lo hemos presentado para su financiamiento. Sin duda, es algo en lo cual seguimos trabajando.

Sobre la pregunta relacionada con cuántas enfermedades están incorporadas en ese proyecto, tenemos un documento con ese detalle.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Solicitamos esa información mediante un oficio, señora ministra. En beneficio del tiempo, ¿nos podría entregar ese documento?

La señora **AGUILERA**, doña Ximena (ministra de Salud).- De acuerdo, señor Presidente.

Como el proyecto fue elaborado antes de la implementación de los acuerdos de riesgo compartido, la atrofia muscular espinal no está considerada en el

listado; sin embargo, evaluaremos su inclusión ahora. Como la enfermedad no tenía acceso a terapias medicinales en ese momento, no tenía mucho sentido incluirla.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Señora ministra, quiero plantear dos preguntas.

Todos sabemos que desde la promulgación de la "ley Ricarte Soto" se han incorporado 27 tecnologías. No obstante, lamentablemente, ahora se estancó el avance de esta política pública y, de paso, los saldos finales de la ley, año a año, desde 2021, empezaron a disminuir de 183.000 millones a 158.000 millones, y en 2023, a 138.000 millones.

El informe de sustentabilidad financiera de marzo de 2024 todavía no está disponible, pero estamos atentos a la evolución del fondo, porque también nos plantea que la viabilidad de la ley Ricarte Soto, en el futuro, sea para los pacientes que necesitan las tecnologías ya incorporadas, y, por supuesto, para la eventual incorporación de nuevas tecnologías.

Según hemos sabido, se les planteó a las agrupaciones de pacientes que se incorporarían tecnologías que no incurrieran en gasto financiero para el fondo adicional, pero aquello fue planteado a la agrupación hace un largo tiempo y, lamentablemente, no se ha concretado esta incorporación de tecnologías sin gasto presupuestario.

En ese sentido, la pregunta es cómo podemos darle una respuesta o qué podemos esperar en el futuro sobre la ley Ricarte Soto, en lo que corresponde, obviamente, al Ministerio de Salud, que es administrar el fondo, en los términos que va existiendo. ¿Se podrán incorporar estas nuevas tecnologías? Es algo que se está esperando. ¿Qué faltaría para ello?

Tiene la palabra la diputada Mónica Arce.

La señorita **ARCE** (doña Mónica).- Señor Presidente, solo para cerrar uno de los puntos anteriores, sería bueno que los especialistas neurológicos o de otra especialidad pudiesen entregar la receta. No soy experta en la materia, pero lamentablemente en Chile, cuando hay algún integrante

de la familia que tiene alguna afección de salud, que no puede ser cubierta ni por el sistema público ni por el privado, las familias siguen haciendo bingos, rifas, y hay grandes campañas que han logrado juntar sumas de dinero impresionantes.

Quizá, ustedes, como ministerio, tienen que hacer la aclaración, porque siento que las familias guardan la esperanza de que si logran juntar el dinero podrán acceder a este medicamento, pero mediante la receta. Pero la receta no se entrega. Insisto, hay varias campañas que han logrado juntar sumas millonarias, pero finalmente es solo una esperanza, porque nunca se les entregará la receta, como en el caso de Emiliano.

Sobre la estadística y el registro de pacientes con enfermedades poco frecuentes, ¿qué medidas se han tomado para hacer una trazabilidad y estadísticas sobre estos casos? ¿Contamos, como país, con un registro realmente fiable?

Lo consulto, porque, por lo demás, tuvimos la oportunidad de solicitar esta información al seremi de Salud, pero la información jamás llegó.

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

La señora **AGUILERA**, doña Ximena (ministra de Salud).- Señor Presidente, comenzaré por lo último.

Sobre el registro de enfermedades poco frecuentes, tenemos uno detallado de las personas que están siendo cubiertas por la "ley Ricarte Soto" o por el GES. Eso lo tenemos con todo detalle.

Pero, efectivamente, tenemos el compromiso de avanzar en un registro y está dentro de la propuesta del proyecto de ley de enfermedades poco frecuentes que está en el Senado en este momento, sobre la cual comprometimos una indicación, y, entiendo, la Dirección de Presupuestos ya aprobó el informe financiero que incluye el registro. Eso fue lo que me dijeron.

Dentro de nuestros compromisos para esta ley, está justamente el registro, que parece una tarea fácil, pero

no lo es. Hemos trabajado muchos años en eso y hemos visto que no es tan fácil, así como tampoco es fácil que los médicos informen de los pacientes que atienden, que notifiquen, porque para que la notificación tenga éxito, tiene que significar un beneficio muy directo para que lo perciba también el tratante y tenga el incentivo para registrar esos antecedentes.

En ciertas circunstancias, hay que ir a buscar la información y hay que generar los mecanismos a través de los cuales se va a buscar, que es lo que ocurre con los registros de cáncer, por ejemplo. Ahora tenemos la ventaja de estar avanzando en la ley de interoperabilidad de fichas clínicas, que permitirá, a los que tienen autorización, que es la autoridad sanitaria para fines bien concretos, como un registro de cáncer si es que tiene respaldo legal; un registro de enfermedades poco frecuentes, si tiene el respaldo legal, que podamos requerir esa información.

La información de diagnóstico es información sensible. Me correspondió modificar el decreto de enfermedad de notificación obligatoria y no es tan fácil amparar en los registros de enfermedades; no es simplemente una circular del ministerio, sino que debe ser un reglamento aprobado, por ser una enfermedad sensible.

Incluso, en el registro de cáncer nos costó varios meses que se aprobara el hecho de que se pudiera buscar información de esos pacientes, por todos los temas de restricción que debemos tener y de cuidado con datos sensibles.

Entonces, parte de lo que debe tener la ley es autorizar que podamos recabar esa información, ya que en el código está muy claro, cuando es una enfermedad de notificación obligatoria, porque tiene una externalidad, en el caso de las enfermedades transmisibles.

En el caso del cáncer, tuvimos que justificarlo en relación con el acceso a beneficios y poder dimensionar adecuadamente, por ejemplo, las garantías explícitas en

salud, pero no es automático. El amparo legal nos va a permitir establecer este registro.

Para el cáncer, también está la ley del cáncer, que nuevamente lo reitera. Entonces, en el proyecto de enfermedades poco frecuentes estará el tema del registro.

Respecto de la receta, hemos hablado con los pacientes. Con la familia de Emiliano, he hablado en más de una oportunidad. También hay que entender que las personas frente a un diagnóstico tan ominoso, como son estas enfermedades y la atrofia muscular espinal, tratan de mantener una esperanza respecto del tema del acceso a medicamentos. En este caso, en especial, se les ha explicado que no tenemos información de que el medicamento lo vaya a beneficiar.

Desde el punto de vista del uso de los recursos públicos, que, además son limitados, estamos impedidos de financiar un tratamiento del cual no tenemos ninguna prueba de que le vaya a ayudar en algo. Eso lo hemos explicado en múltiples oportunidades. Hemos contactado a los médicos que han hablado con ella, médicos brasileños, etcétera. Hemos tratado de buscar toda la información de si existen protocolos experimentales en los cuales se pueda incorporar, pero no se ha encontrado una alternativa, pero se les ha explicado.

Pero sucede que el tema de la esperanza que tienen las personas es difícil aclararlo a los mismos clínicos que están enfrentados al contacto diario. No es mi caso, ya que estoy en el ministerio, no estoy viendo al paciente y a su familia, a pesar de que a veces igual los veo; pero, en la presión continua, es bien compleja la situación que se establece, porque la familia quiere tener una esperanza, pero también los médicos deben tener alguna seguridad de que lo que están recetando, especialmente si es un medicamento de costo tan exorbitante, va a tener alguna evidencia de que los beneficiará. No es como recetar una aspirina, una penicilina; estamos hablando de un medicamento con un costo sobre un millón de dólares.

Eso lleva a que, ciertamente, haya gente que lo ha recetado y hay otra que haya consultado, y en la consulta se aclara si efectivamente, en la presentación que tiene el cuadro, en las características que presenta el niño, en el curso natural que ha tenido -no es que le vaya a hacer mal el medicamento- se justifica, en el sentido de que haya alguna prueba que lo vaya a beneficiar. Eso es lo complejo.

Entiendo el tema de que se hagan rifas. Normalmente, cuando tomo conocimiento de eso, le pido a la unidad, que está a cargo de la señora Laura Camus, que tome contacto con las personas y que averigüe por qué están haciendo ese bingo, esa rifa, para tratar de apoyarlos. Pero es una situación compleja.

Respecto de lo que mencionaba el diputado Lagomarsino, como dije antes de que llegara la directora -aprovecho de repasar lo que mencioné-, la "ley Ricarte Soto" tiene varios beneficios, como el hecho de que tiene una priorización más transparente en que participan las comunidades, que es universal, que no tiene copago, pero también tiene limitaciones, que es un fondo, y una vez que se colmata, ya no hay posibilidades de financiar nuevas enfermedades, que son elementos que tenemos que estudiar con la directora. Nosotros nos comprometimos, en el protocolo de la ley de Presupuestos, a presentar un proyecto de ley que trate de subsanar las limitaciones que tiene. Una de ellas es el tema del fondo. Otra limitación que vemos es el hecho de que es muy difícil traspasar enfermedades en un uso más eficiente del fondo, traspasando enfermedades al GES, porque este tiene menos beneficios que la "ley Ricarte Soto", y significaría una desprotección. Entonces, tampoco podemos pasar una enfermedad que está con copago cero a que tenga un copago de 50.000 o 100.000 pesos. Además, está la gente de las Fuerzas Armadas que no tendría beneficios, donde habría que hacer algo especial para que los tuvieran.

Es uno de los problemas que tenemos, además de la evaluación de los medicamentos de muy alto costo.

El futuro para nosotros es solventar, con un proyecto de ley, las limitaciones que hemos encontrado en la aplicación de la "ley Ricarte Soto", reconociendo lo que ha significado para los pacientes que han sido beneficiados por esta ley.

Respecto del decreto, creo que elaboramos uno, dentro de los marcos presupuestarios que ahora tenemos. Hay que recordar que este año nosotros incorporamos este anticuerpo monoclonal para el virus sincicial, que está en la "ley Ricarte Soto", pero que es un medicamento de alto costo, que es el Palivizumab, y nosotros incorporamos el Nirsevimab, que es de menor costo -ni siquiera es de alto costo, a pesar de que es caro igual- y lo adquirimos en forma universal para todos los niños, incluyendo los de la "ley Ricarte Soto".

Eso deja una cierta holgura presupuestaria, pero que no hemos podido ocupar, mientras no tengamos claridad y regularización con la Dirección de Presupuestos de la disponibilidad de Nirsevimab dentro del presupuesto anual del ministerio. Entonces, ahí también va a haber un espacio presupuestario, siempre dentro de los límites en los cuales estamos ahora.

Nosotros preparamos una propuesta de decreto que está evaluando en este momento la Dirección de Presupuestos.

Es cuanto puedo informar, señor Presidente.

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

Le pedimos que no se vaya todavía para continuar con la directora de Presupuestos, a quien le damos la bienvenida. Gracias por estar acá.

Tiene la palabra, señora Martínez.

La señorita **MARTÍNEZ**, doña Javiera (directora de Presupuestos).- Muchas gracias, Señor Presidente, y a los demás diputados y diputadas presentes.

Traje una presentación en la que puede haber varios antecedentes redundantes, pero son importantes.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Señoras y señores diputados, esta sesión fue convocada para sesionar hasta las 9:50 horas, de manera que recabo el acuerdo para

prorrogarla hasta que termine su intervención la directora.

La señora **SKOKNIC** (Secretaria).- Presidente, no puede ser hasta después de las 10:00 horas, porque hay sesión de Sala.

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

¿Habría acuerdo para extender la sesión por diez minutos?

Acordado.

Tiene la palabra, directora.

La señorita **MARTÍNEZ**, doña Javiera (directora de Presupuestos).- Esta presentación tiene una descripción del funcionamiento de la ley N° 20.850; luego, la cronología de implementación y el estudio de sustentabilidad de 2021, que fue el último.

Nosotros vamos monitoreando el fondo, pero un estudio propiamente tal es de 2021.

Entonces, esta fue una ley publicada en junio de 2015, donde se creó un sistema de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo y, en particular, se creó este Fondo de Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo que se encuentra en la ley de Presupuestos de cada año.

Con el fin de tener un adecuado financiamiento de las prestaciones de salud y la sustentabilidad del fondo, la ley también establece una regla de sustentabilidad financiera, la que indica que el conjunto de tratamientos de alto costo que cubrirá el Sistema de Protección Financiera debe tener un costo anual esperado igual o inferior al 80 por ciento de los recursos anuales del fondo.

Los diagnósticos y los tratamientos de alto costo se determinan mediante un decreto supremo del Ministerio de Salud, suscrito por el ministro de Hacienda, que es justamente lo que estábamos conversando recientemente.

Para la selección de diagnósticos y tratamientos de alto costo se deben cumplir cuatro criterios.

El primero es que el costo anual de los diagnósticos sea igual o superior al umbral nacional del costo anual, que hoy día corresponde a 3.000 millones de pesos vigentes hasta el año 2025.

El segundo criterio es que los diagnósticos y los tratamientos hayan sido objeto de una evaluación científica favorable de la evidencia.

El criterio tres es que los diagnósticos y tratamientos hayan sido recomendados por la Comisión de Recomendación Priorizada.

El criterio cuatro es que se asegure la sustentabilidad financiera del fondo con los diagnósticos y tratamientos establecidos, porque, tal como al Ministerio de Salud le llegan múltiples peticiones, también al Ministerio de Hacienda, no necesariamente a la Dirección de Presupuestos, muchas veces llegan casos. También ahí la ley cubre bastante las posibles discrecionalidades que puedan ocurrir y en realidad tiene criterios presupuestarios y sanitarios bien específicos para ir evaluando la incorporación de nuevos diagnósticos y tratamientos.

Respecto de la implementación de la ley, hasta la fecha, una vez ya publicada en diciembre de 2015, se elaboró el primer decreto supremo. Luego, en diciembre de 2016 se elaboró un segundo decreto supremo, y en 2018 uno nuevo.

Desde el año 2019 los decretos pasan a tener una vigencia de tres años. Este fue el cuarto decreto supremo. En marzo de 2021 también hubo un oficio respecto de emitir la certificación de la disponibilidad de recursos. Ahí es cuando se hace este último informe de sustentabilidad financiera.

Luego, en 2022, se publica el último decreto que fija el umbral nacional de costo anual y este está vigente por tres años.

Las fuentes de ingreso que tiene el fondo, según la ley, primero, son los aportes fiscales anuales, que desde 2017 en adelante son igual a 100.000 millones de pesos. Antes había tenido una gradualidad, pero ahora son 100.000 millones de pesos con el reajuste del IPC correspondiente

a cada año. Además, las donaciones y aportes que pueda recibir de la cooperación internacional y también la rentabilidad que se genera en la inversión de los recursos del fondo.

Las reglas de inversión que tiene el fondo son, en general, las normas que tiene todo fondo similar en la administración del Estado que tienen que ver con el artículo 12 de la ley N° 20.128 sobre Responsabilidad Fiscal. No hay mayor innovación en aquello.

Si uno compara con la estimación que uno hace de la sustentabilidad de otros fondos del Estado, este tiene una especial complejidad, porque efectivamente el cálculo o la proyección de los potenciales beneficiarios es bastante más complejo que el cálculo o la proyección de otros beneficiarios. Por ejemplo, si uno piensa en las pensiones, que efectivamente existe un modelo que se va trabajando año a año, pero son modelos en que relativamente es más fácil determinar cuánta gente de tanta edad va a existir a tal edad.

Esto tiene una complejidad mayor al calcular los potenciales beneficiarios. Pero, además, para cada patología se tiene en consideración la administración del tratamiento de acuerdo con los protocolos clínicos publicados por el Ministerio de Salud y se corrige la permanencia en el tiempo de los beneficiarios actuales y los proyectados sobre la base de la construcción de una matriz de probabilidad condicionada. O sea, son estas tres cosas que uno va analizando en el costo del fondo y cuando se hace un nuevo decreto son las variables que finalmente tenemos que ir verificando, persona por persona, para hacer las proyecciones del fondo hacia los diez años en adelante.

En algunos casos, cuando se cuenta con información histórica suficiente, las estimaciones son realizadas a nivel de persona y en los casos en que no, se hacen estimaciones teóricas sobre la base de la información entregada por el Ministerio de Salud y expertos clínicos.

En la siguiente imagen están los ingresos y retiros efectivos del fondo para cada uno de los años. La barra más oscura son los ingresos y va en línea con lo que les comentaba, al principio hay una gradualidad, pero, desde 2017, son 100.000 millones de pesos reajustados por IPC.

Luego, respecto de los retiros del fondo, cabe decir que se encuentran actualizados a junio de 2023, pero, podemos enviar ese dato actualizado a diciembre de ese año, y corresponde a 177.000 millones de pesos. O sea, vemos que hasta 2019 los ingresos del fondo eran mayores que los retiros, lo cual permitió acumular un saldo. Pero, a partir de 2020 -salvo en 2021, que es casi igual- se observó un aumento de los retiros y en 2023 también hay una diferencia, más o menos, de 20.000 millones de pesos entre lo que ingresó y se retiró. Es decir, si bien había una acumulación inicial, hoy se está gastando.

Lo que observamos es la proyección que se hizo en 2021, en el informe de sustentabilidad del que les hablé. Efectivamente, había ingresos totales y se veía que al año 2027 se invertía esa relación.

En este caso, lo importante es que estamos viendo el flujo por año, los saldos iniciales y los retiros anuales del fondo. O sea, como les muestro, acá está el acumulado también. Esa es la diferencia.

En la actualidad, todavía tenemos recursos acumulados inicialmente, que permiten cubrir las demandas del fondo, pero, en el horizonte de 2028 esto empieza a cambiar. Si bien aún queda tiempo para que eso suceda, nuestro compromiso es que esta administración se haga cargo de esa futura contingencia que va a tener el fondo.

Entonces, nos comprometemos a ingresar en la ley de Presupuestos un nuevo proyecto de ley, que no solo vele por lo financiero, sino también por los otros elementos de política pública que ustedes han comentado durante esta presentación.

Como reflexiones finales, hay que señalar que la ley establece procedimientos y metodologías claros y transparentes para la inclusión de diagnósticos y

tratamientos en el Sistema de Protección Financiera, lo que no significa que no puedan ser mejorables; pero, tenemos un sistema que evita la discrecionalidad y los conflictos de intereses en la toma de decisiones. De nuevo, según también la conversación que ustedes han tenido, ahí hay espacios de mejora.

Las estimaciones realizadas por la Dipres en 2021 muestran que la regla de sustentabilidad definida en la ley se deja de cumplir en 2027.

Por otra parte, el aumento de costos que se observa en 2019, que, de alguna manera, viene a romper la trayectoria que llevaba el fondo, se explica por un aumento de precios por sobre lo esperado debido a la pandemia; también por un mayor flujo de ingreso anual de pacientes, y, positivamente, se ha observado una efectividad mayor a la que se preveía en algunos tratamientos.

Los informes de sustentabilidad se elaboran y se hacen públicos únicamente cuando se publica un nuevo decreto supremo. Por eso, se explica que no exista un nuevo informe de sustentabilidad. En la Dirección de Presupuestos vamos evaluando el flujo financiero semanalmente y lo presentamos cada tres meses. Internamente, hacemos un seguimiento semanal, pero se publica trimestralmente.

Asimismo, respecto de este tema, vamos a dar curso al compromiso adquirido respecto de la tramitación en la ley de Presupuestos.

En cuanto a una pregunta que le hicieron a la ministra, sobre la sentencia, cabe señalar que hay una innovación en la ley de Presupuestos, donde se visibilizan las sentencias ejecutoriadas, lo que no significa que previamente no se estuvieran pagando esas sentencias.

Lo que pasaba es que el Ministerio de Salud empezaba el año sin esos recursos y tenía que pedirlos durante el transcurso del mismo para que se reflejaran. Pero, desde 2023 se contemplan esos recursos al inicio del año. Creo que fue la diputada Mónica Arce quien preguntó al respecto. Desde esta administración están disponibles

esos recursos. La ejecución venía desde antes, pero ahora se visibilizan los recursos desde principios de año.

Eso es todo, señor Presidente.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Nos quedan tres minutos.

Ofrezco la palabra.

Quiero hacer dos preguntas.

¿Para aumentar el presupuesto de la "ley Ricarte Soto" se tiene que presentar, únicamente, un proyecto de ley para esos fines o puede hacerse a través de la ley de Presupuestos?

Respecto del decreto, ¿qué falta para incorporar tecnologías que no tienen impacto fiscal?

La señorita **MARTÍNEZ**, doña Javiera (directora de Presupuestos).- Señor Presidente, estamos revisando lo que envió el Ministerio de Salud. Dentro de los decretos y resoluciones que debemos revisar, creo que es uno de los más lentos, porque tenemos que volver a chequear que no tenga impacto fiscal. Este es un cálculo que se realiza en la Dirección de Presupuestos desde cero, y se hace un análisis detallado, persona a persona.

Luego de volver a hacer un chequeo económico y jurídico, eso estaría listo y esperamos que para la primera semana de mayo esté en tramitación fuera del Ministerio de Hacienda, con lo que viene a continuación, que imagino es la toma de razón por parte de la Contraloría.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Entonces, ¿podemos esperar la incorporación de esas tecnologías o la visación de la Dipres para la primera semana de mayo?

La señorita **MARTÍNEZ**, doña Javiera (directora de Presupuestos).- Así es, señor Presidente.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Con la intervención de la directora de Presupuestos, damos por concluida la etapa de audiencias de esta comisión especial investigadora, que fue bastante ardua.

Agradezco a todos quienes nos acompañaron en sus distintos roles: a las agrupaciones de pacientes, a las autoridades de gobierno, a los subsecretarios, a

representantes de la Cenabast, a la ministra de Salud, a la directora de Presupuestos, a la sociedad civil y académicos, entre otros.

A partir de la próxima sesión, procederemos a elaborar las conclusiones y recomendaciones.

Nuevamente, agradezco la presencia de la ministra de Salud, señora Ximena Aguilera; de la jefa del Departamento de Coordinación de Garantías y Prestaciones en Salud, señora Andrea Guerrero, que nos acompañó en todas las sesiones, y de la directora de Presupuestos, señorita Javiera Martínez.

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

-Se levantó la sesión a las 10:02 horas.

CLAUDIO GUZMÁN AHUMADA

Redactor

Jefe Taquígrafos de Comisiones