

**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°9

CELEBRADA EL DÍA LUNES 15 DE ABRIL DE 2024, DE 12:33 A 14:28 HORAS.

SUMA

**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, Hernán Palma y Hugo Rey

Como invitados, concurrieron de la Fundación Duchenne, la señora Josefina García, acompañada por el médico pediatra, doctor Francisco Prado; de la Asociación Chilena de Hipertensión Pulmonar, la señora Teresa Muller (de manera telemática); de la Corporación Esclerosis Múltiple Chile, la señora Verónica Cruchet; de la Fundación Vasculitis Chile, la secretaria ejecutiva, señorita María Ester Bustos, y de la Fundación de Enfermedades Lisosomales, la señora Myriam Estivill.

Además, asistieron la jefa del Departamento de Coordinación de Garantías y Prestaciones de Salud, señora Andrea Guerrero, y el jefe de Estudios de la Dirección de Presupuestos, señor Pablo Jorquera.

Actuó como secretaria abogada accidental, la señora María Cristina Díaz Fuenzalida; como abogada ayudante accidental, la señora Macarena Correa Vega, y como secretaria ejecutiva, la señora Silvia Rivas Mena.

CUENTA¹

Se recibieron los siguientes documentos:

1.- Excusa de la Ministra de Salud por no ser posible su participación por conflicto de horario, manifiesta su disponibilidad para acudir en otra sesión, No obstante, hace presente la participación de la Jefa del departamento de

¹ https://www.camara.cl/verDoc.aspx?prmID=307067&prmTipo=DOCUMENTO_COMISION

Coordinación de Garantías y Prestaciones de Salud, señora Andrea Guerrero Ahumada. **SE ACORDÓ INVITARLA A LA PRÓXIMA SESIÓN.**

2.- Excusa de la Directora de Presupuestos por no ser posible su participación en sesión de hoy, sin embargo señala que participará el Jefe de Estudios señor Pablo Jorquera y manifiesta su disposición a para asistir a otra sesión a contar de mañana martes 16 de abril. **SE ACORDÓ INVITARLA A LA PRÓXIMA SESIÓN.**

ORDEN DEL DÍA

Las exposiciones de los invitados y el debate suscitado en la sesión, quedó registrado en el acta taquigráfica que se inserta al final de este documento.

ACUERDOS

Se acordó por unanimidad de las y los diputados presentes:

- 1.- Celebrar una sesión especial mañana martes 16, de 8:45 a 9:50 horas, con el objeto de recibir a las autoridades de la cuenta.
- 2.- Reiterar los oficios N°s 5, 7, 11, 13 y 17.

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.

El video de la sesión completa se encuentra disponible en la siguiente dirección:

<https://www.camara.cl/prensa/Reproductor.aspx?prmCpeid=4181&prmSesId=77601>

Habiendo cumplido con su objeto, la sesión se levanta a las 14:28 horas.

MARÍA CRISTINA DIAZ FUENZALIDA
Secretaria Abogada Accidental 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 9ª, celebrada en lunes 15 de abril de 2024,
de 12:33 a 14:28 horas.

Preside el diputado señor Tomás Lagomarsino.

Asisten las diputadas señoras Mónica Arce y Danisa Astudillo, y los diputados señores Félix González, Hernán Palma y Hugo Rey.

Concurren, en calidad de invitados, la tesorera de la Fundación Duchenne Chile, señora Josefina García-Huidobro, acompañada por el doctor Francisco Prado Atlagic; la presidenta de la Asociación Chilena de Hipertensión Pulmonar, señora Teresa Muller Fernández; la presidenta de la Corporación Esclerosis Múltiple Chile, señora Verónica Cruchet Muñoz; la directora de la Fundación Vasculitis Chile, señorita María Ester Bustos Bustos, y la directora ejecutiva de la Fundación Chilena de Enfermedades Lisosomales, señora Myriam Estivill Flores.

Además, asisten la jefa del Departamento de Coordinación de Garantías y Prestaciones de Salud, señora Andrea Guerrero Ahumada, y el jefe de Estudios de la Dirección de Presupuestos, señor Pablo Jorquera Armijo.

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 **DÍAZ**, doña María Cristina (Secretaria accidental), da lectura a la Cuenta.*

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Efectivamente, el viernes pasado nos contactaron tanto de la Dirección de Presupuestos como del Ministerio de Salud, para informarnos que tenían dificultades para asistir a esta sesión.

Considerando el poco tiempo que nos queda disponible en esta comisión especial investigadora, toda vez que la segunda solicitud de prórroga fue rechazada, y que nuestro trabajo debe terminar esta semana, lo ideal sería destinar una sesión para escuchar a la ministra de Salud, con quien debemos abordar varios temas, y a la directora de Presupuestos, con la finalidad de que se refiera particularmente al financiamiento de la "ley Ricarte Soto".

Revisando la agenda, la única posibilidad de recibir a las autoridades es convocar a una sesión especial antes de la sesión de Sala de mañana martes, porque la próxima semana debemos abocarnos exclusivamente a la redacción, modificación y aprobación del informe final, que incluirá las conclusiones y recomendaciones correspondientes.

Por lo tanto, si le parece a la comisión, convocaremos a las autoridades a una sesión especial programada para mañana martes, de 08:45 a 09:50 horas.

¿Habría acuerdo?

Acordado.

Hago presente, además, que hemos confirmado con antelación la presencia de ambas autoridades.

Tiene la palabra la doctora Andrea Guerrero.

La señora **GUERRERO**, doña Andrea (jefa del Departamento de Coordinación de Garantías y Prestaciones en Salud).- Señor Presidente, confirmo la participación de la señora ministra, a quien acompañaré en la sesión de mañana.

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

Considerando este acuerdo, informo que el señor Pablo Jorquera, jefe de Estudios de la Dirección de Presupuestos, quien asistió a esta sesión en representación de la cartera, ha decidido postergar su

participación y presentarse mañana junto con la señora directora.

Agradecemos su asistencia y disposición.

Sobre puntos varios, tiene la palabra la diputada Mónica Arce.

La señora **ARCE** (doña Mónica).- Señor Presidente, dado que nos queda muy poco tiempo para terminar el trabajo de la comisión, solicito que se reiteren algunos oficios que aún no han sido respondidos por parte del Ministerio de Salud. Lo anterior es preocupante, porque la respuesta hasta aquí siempre ha sido no recibir a las familias ni a los diputados, pero ahora tampoco contestan los oficios.

Por lo tanto, solicito reiterar los oficios N°s 5, 7, 11, 13 y 17, todos de 2024.

Gracias, señor Presidente.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- ¿Habría acuerdo para reiterar los oficios señalados por la diputada Arce?

Acordado.

Ofrezco la palabra.

Ofrezco la palabra.

En el Orden del Día, la presente sesión tiene por objeto continuar su cometido y dar cumplimiento a lo encomendado en el mandato. Para ello, escucharemos las exposiciones de nuestros invitados.

En primer lugar, recibimos a la señora Josefina García-Huidobro, acompañada por el doctor Francisco Prado, quienes asisten en representación de la Fundación Duchenne Chile.

Sean muy bienvenidos a la comisión.

Tiene la palabra la señora Josefina García-Huidobro.

La señora **GARCÍA-HUIDOBRO**, doña Josefina (tesorera de la Fundación Duchenne Chile).- Buenas tardes, señor Presidente.

Como señalé, represento a la Fundación Duchenne Chile, antes Asociación Duchenne, fundada en 2016 por Juan Esteban Candía y Jessica Pérez, paciente de distrofia muscular de Duchenne y su madre, respectivamente.

Desde que se fundó, el objetivo de la fundación ha sido brindar información y acompañamiento tanto a los pacientes como a sus familias. Como asociación, postulamos dos veces a la "ley Ricarte Soto", en 2017 y 2019, sin ningún resultado.

La distrofia muscular de Duchenne es una enfermedad neuromuscular progresiva que afecta a uno de cada cinco mil varones nacidos. En la mayoría de los casos, la madre es la portadora.

Es una enfermedad muy cruel, ya que los músculos van debilitándose año tras año, lo que incide en la falta de movilidad de las extremidades superiores e inferiores, así como en cardiopatías graves y problemas respiratorios. Esto hace que los pacientes primero dependan en un ciento por ciento de un ventilador y, luego, de su cuidador o cuidadora, de la misma manera.

En la actualidad existen algunos tratamientos, pero, por supuesto, son de altísimo costo.

En este contexto, como fundación, sabemos que la mirada debe ser de 360 grados. No solo debemos velar para que los tratamientos puedan llegar a Chile y todos los pacientes tengan la posibilidad de adquirirlos, sino que, paralelamente, debemos tomar en cuenta todos los aspectos y necesidades de los pacientes. Son importantes los protocolos de cuidado, la salud mental del paciente y de su cuidador o cuidadora, su inclusión en la escolaridad y, luego, en la educación superior, y las posibilidades de encontrar trabajo, entre otras.

Una de nuestras grandes misiones es empoderar a los padres y pacientes, para que sepan que, a pesar de lo difícil que pueda ser tener esta enfermedad, se pueden cumplir sueños y metas y tener una excelente calidad de vida. Pero, eso solo ocurrirá cuando nuestros niños y jóvenes reciban un diagnóstico certero, cuenten con un examen genético, sean atendidos por un equipo médico que sepa de su enfermedad, cuenten con una terapia kinesiológica constante, con buena frecuencia, tengan atención oportuna de los médicos neurólogos, cardiólogos y broncopulmonares, que puedan

sumar a sus terapias el entrenamiento respiratorio y que, cuando tengan que pasar de la atención pediátrica a la adulta, cuenten con especialistas.

También es fundamental contar con un registro de pacientes, para saber cuántos son y cuáles sus necesidades. Sin todo eso, es imposible contar con políticas públicas que puedan ayudar a nuestros niños y jóvenes. Insisto, sin todo esto no lograremos que nuestros pacientes puedan mejorar sus expectativas de vida.

Como fundación no podemos bajar los brazos para que los tratamientos que existen para la distrofia muscular de Duchenne lleguen a nuestros niños y jóvenes en Chile. Esta es y será una tarea titánica, porque tiene que ver con la voluntad del Estado chileno y sus prioridades. Además, necesitamos contar con el apoyo de ustedes, para que esta lucha tenga frutos.

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

El señor **PRADO** (representante de la Fundación Duchenne Chile).- Señor Presidente, buenas tardes.

Soy el doctor Francisco Prado, pediatra broncopulmonar. Trabajo en el Hospital San Borja Arriarán, soy docente de la Universidad de Chile y en mi trayectoria profesional, desde hace alrededor de 20 años veo pacientes con enfermedades neuromusculares de presentación temprana en la edad infanto-juvenil y, por extensión y seguimiento, hasta la adultez.

En esta trayectoria, me he involucrado con varias fundaciones y pacientes que están dentro de la cartera que se está analizando hoy. En particular, hoy acompaño a Josefina y a la Fundación Duchenne en su solicitud de plantear algunas cosas que podrían ser vinculantes con la "ley Ricarte Soto", que, más que tratar medicamentos huérfanos de alto costo, tiene que ver con fijar un desde, que permita, a través de ayudas técnicas, escalonadamente,

a lo largo del ciclo vital de los muchachos con distrofia muscular de Duchenne, su plena integración social, escolar y laboral, lo que corresponde a cualquier ciudadano que transita desde la infancia hacia la adultez.

La distrofia muscular de Duchenne es una enfermedad aflictiva, que compromete fuertemente no solo la salud física, sino también mental de quien la padece y de su entorno familiar. Es una enfermedad de alto costo, como lo que significa cualquiera de las enfermedades neuromusculares, y tiene una característica bien especial: se presenta después de los 18 meses de vida, y, en general el diagnóstico se hace por síntomas a los cuatro años. Existe la posibilidad, como en otras muchas enfermedades neuromusculares, de tener un tamizaje o *screening* neonatal, que permita entrar en forma precoz a distintas instancias de soporte.

La característica distintiva de esta enfermedad es que la gran mayoría de los pacientes tiene neurocondición normal y después del momento en que pierden la marcha, que es en una variable en la edad del adolescente, hay una declinación de la función pulmonar que tiene una pendiente sustantivamente mayor a la de una persona que no tiene enfermedades neuromusculares.

La buena noticia es que, a través de intervenciones muy simples de rehabilitación respiratoria, esa pendiente y la declinación se proyecta, se hace más tenue y se traslada en cinco años, a lo menos, lo que hace que los muchachos requieran dependencia de soporte ventilatorio no invasivo, que es una instancia que está puesta en los programas ministeriales, a través del programa de ventilación de niños y adultos, de una manera más tardía, lo cual permite que estos pacientes requieran dependencias tecnológicas, generalmente ya en la edad adulta.

Este modelo de enfermedad claramente impacta. Un diagnóstico en la infancia, pero que se proyecta en la adultez, como muchas de las enfermedades neuromusculares.

La fundación está interesada, más que en el análisis específico de medicamentos, en lo que les comentaba, en las distintas ayudas técnicas que pueden ser entregadas como otros modelos de enfermedad, como lo que sucedió en algún momento con la esclerosis lateral amiotrófica, que tuvo una incorporación a través de ayudas técnicas y no de medicamentos en específico.

Como médico, como profesional de la salud, creo sinceramente que esto marca una distinción bien sustantiva en el enfrentamiento de lo que está haciendo la fundación en relación con la enfermedad, porque apunta a un desde, que es lo que ya les comenté al principio. Si no está el desde, entrar por medicamentos de alto costo sin que esté la estructura sanitaria que permita sostener medicaciones que son difíciles de adquirir para cualquier país, podría sustentar en un resultado final que no fuera el esperado.

Muchas gracias.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- No se retiren todavía porque vamos a realizar preguntas después de escuchar a los invitados y empezaremos por los que se encuentran en forma presencial.

Ahora escucharemos a los representantes de la Corporación Esclerosis Múltiple Chile, que hoy nos acompañan.

Tiene la palabra la señora Verónica Cruchet.

La señora **CRUCHET**, doña Verónica (presidenta de la Corporación Esclerosis Múltiple Chile).- Buenas tardes a todos.

Quiero agradecer a todos los que están acá y, en especial, al Presidente de la comisión, diputado Tomás Lagomarsino, ya que es uno de los pocos que siempre ha estado pendiente y trabajando, codo a codo, con las agrupaciones de pacientes, y eso se agradece una vez más.

Pasando a la presentación, quiero señalar que la Corporación Esclerosis Múltiple Chile agrupa a todos los pacientes con esclerosis múltiple del país y a sus

familiares y luchamos por tener beneficios para una vida digna para cada uno de ellos.

Representamos a todos los pacientes de Chile y trabajamos en conjunto con las cuatro agrupaciones regionales, que, por motivos de movilidad, de distancia, no pueden estar siempre presentes en Santiago o acá, por lo que nosotros también representamos a la Agrupación de Talca, la de Quilpué y la Corporación de Puerto Montt.

Además, pertenecemos a Latem, la Red Latinoamericana de Asociaciones de Esclerosis Múltiple, integrada por 18 países, y trabajamos con la MSIF, Federación Internacional de Esclerosis Múltiple, con sede en Londres.

(La invitada exhibe presentación)

Este es un ayudamemoria para responder las preguntas que nos hicieron.

La breve descripción ya se las hice. Quiero avanzar bastante rápido, debido al poco tiempo que tenemos y en consideración a mis demás compañeros que están presentes en esta sesión.

También dejaré esta presentación acá, por si a alguno le interesa, ya que contiene estadísticas y datos duros.

Pero, quiero dedicarme a hablar más de la parte humana, de la parte que nos toca a nosotros como pacientes y como representantes de pacientes.

Cuando se hizo la "ley Ricarte Soto" se abrió una tremenda esperanza para millones de chilenos y quiero recordarles -como bien dijo el señor Gonzalo Tobar en su presentación- que esta fue una ley que partió desde la sociedad civil, para dar derechos que consideramos que son básicos humanos para cualquier persona y para cubrir necesidades que no estaban cubiertas.

Esto es muy importante, porque sin las agrupaciones de pacientes que representamos a la sociedad civil, esta ley no existiría.

Hemos trabajado codo a codo con todas las autoridades desde el día menos uno. Salimos a la calle, en las marchas; fuimos liderados por el gran Ricardo Soto, quien lamentablemente falleció antes de saber que el proyecto vio la luz.

Hemos sido parte fundamental de esta ley, desde sus inicios, en la gestación, en todo el proceso de formación de la ley. Incluso, una vez publicada, la cambiamos, porque por un error, la gente que estaba afiliada a las isapres iba a tener que pagar la CAEC (Cobertura Adicional para Enfermedades Catastróficas) para acceder al medicamento.

En ese sentido, quiero agradecer a la clínica de abogados de la Universidad Central que nos acompañó en todo el proceso de revertir esa parte de la ley, lo que afortunadamente se logró.

¿Por qué cuento eso? Porque quiero que sepan la importancia de las agrupaciones de pacientes en el cumplimiento de esta ley, en los accesos que nos dan y los beneficios que tenemos.

Hay muchas agrupaciones, las que partimos con esto y otras que trabajan día a día. Todo lo que se ha logrado, lo aplaudimos y agradecemos, pero falta mucho.

A casi diez años de la publicación de esta ley, de su entrada en vigencia, solo hay 27 patologías cubiertas. Ninguna patología está completa, porque hay un tremendo problema de abordaje de las mismas.

Los beneficios no se puede medir en la cantidad de medicamentos, sino por el abordaje terapéutico que necesita cada patología específica, y para eso, necesitamos comisiones que sean realmente expertas y que, cuando las autoridades emitan estos decretos o decidan qué medicamento o qué tecnología usar, tengan que hablar con las agrupaciones y con los especialistas recomendados, porque somos nosotros quienes conocemos nuestras

necesidades y quiénes son los especialistas que realmente conocen a cabalidad la patología de la cual se está hablando.

En nuestro caso, por ejemplo, nos ve un neurólogo especialista en enfermedades desmielinizantes, no cualquier neurólogo. Si no es así, tendremos subdiagnóstico o sobrediagnóstico, y nuestra patología no será manejada como corresponde.

Ahora, otra cosa que quiero comentar es el impacto presupuestario de esta ley. Eso no se puede medir solamente por el valor X de un medicamento. Lo digo, porque, en el caso de la esclerosis múltiple, nos han dicho: No, este medicamento no, porque es muy caro. Pero nadie mide -y creo que esto pasa solo en Chile- el impacto que la enfermedad tiene para la vida de las personas, para el trabajo en la sociedad y para la familia.

La esclerosis múltiple es una patología que, si la persona no recibe los medicamentos adecuados en el minuto preciso, la llevará a una discapacidad inminente.

¿Qué pasa si no se recibe el medicamento, que puede ser caro o impacta el presupuesto de la Nación? Esa persona va a quedar discapacitada, no va a poder trabajar, no va a ser un aporte para la sociedad, porque va a pasar hospitalizada. Otra persona de su familia va a tener que dejar de trabajar para cuidarla. En ese caso, ya serían dos personas por familia que van a dejar de ser un aporte para la sociedad, con todo lo que eso implica: la afectación emocional y la pérdida de la vida social. ¡Es un impacto tremendo!

No quiero decir que una patología sea más importante que otra, porque creo que ese comentario no viene al caso. Son todas importantes, igual de graves y terribles para las personas que la viven. Cabe señalar que la mayoría de las personas que padecen de esclerosis múltiple integran el grupo de adultos jóvenes de una población. Es la patología -y esto es muy importante- que más discapacidad causa en

el mundo en de los adultos jóvenes, solo superado por accidentes.

Es por eso que los países desarrollados invierten tiempo y plata en investigar la esclerosis múltiple. Así, ha resultado ser la patología que más avances científicos ha tenido en el mundo, en los últimos 15 años, debido al grupo etario afectado por la enfermedad.

Ahora, respecto del funcionamiento de la ley, estamos muy agradecidos, igual que todos los que somos beneficiarios de la ley Ricarte Soto, pero tampoco podemos celebrar, porque no puede ser que millones de chilenos estén esperando ser elegidos dentro de una lista que define su vida y la de su familia.

Hay patologías que ocupan los mismos medicamentos. Esta ley, cuando se propuso, y cuando partimos con ella, la idea era que fuera un fondo común para patologías con medicamentos de alto costo, sin discriminación ni por edad ni por patología ni por nivel socioeconómico ni cultural. Era un fondo que se iba a cubrir entre el empleador, el empleado y el Estado. Sin embargo, lo que resultó dista mucho de eso, y las esperanzas que teníamos millones de chilenos se vieron mermadas y rotas rápidamente.

Incluso, quienes somos beneficiarios de la ley Ricarte Soto, ni siquiera podemos celebrar cada vez que tenemos acceso a algo, porque sabemos que nuestro compañero, nuestra compañera de banco, su hijo, su padre -ustedes mismos-, quizás sus hijos más adelante, sus padres o sus hermanos no saben si van a tener este mismo problema. Por eso, insisto, ni siquiera los que estamos en la ley podemos celebrar.

Hay otro problema grande, que hay que revisar en la ley Ricarte Soto. Por lo que conozco de la esclerosis múltiple y por lo que converso con mis compañeros, sé que este es un problema transversal que afecta a todas las patologías que están en la ley.

No sé quién hace los protocolos. No sé cómo los hacen sin escuchar a los pacientes.

Nosotros, por ejemplo, logramos que ingresara un medicamento a la ley, que es para la esclerosis múltiple primaria progresiva; sin embargo, los pacientes no lo están recibiendo. ¿Por qué? Es tan absurdo como no saber leer. Aquí ni siquiera se necesitan especialistas.

La definición del tipo esclerosis múltiple primaria progresiva es la misma en toda la literatura nacional e internacional. Es un tipo de esclerosis que se presenta sin lesiones nuevas, sin lesiones en imágenes, y solamente se puede ver por el avance en la escala de discapacidad. Sin embargo, el protocolo dice que, para optar a este medicamento, el paciente tiene que tener lesiones nuevas. O sea, hay una contradicción vital que se evidencia de la sola lectura del protocolo. Llevamos años tratando de arreglar ese problema, pero no hemos podido.

Logramos, en el protocolo del 2019, que entrara la escala de discapacidad ampliada, que es con la que se mide el avance de la esclerosis múltiple en todo el mundo, y anduvimos bastante bien con eso.

Tenemos tantos problemas en tantos frentes, que nos quedamos con eso, porque se estaba resolviendo, entre paréntesis. Pero, hace más o menos un año que ya eso no es así y se rechaza a los pacientes por no tener lesiones nuevas y no demostrarlo con imágenes de resonancia magnética. Están pidiendo lo imposible.

Entonces, no sabemos si este es un malentendido, si no nos quieren escuchar o si es algo para no entregarnos el medicamento.

Insisto, hay revisar los protocolos. Por ejemplo, ni siquiera nos han dejado postular un medicamento que es para la clasificación esclerosis múltiple secundaria progresiva, porque dicen que no es otro tipo de esclerosis. Eso es lo que nos responde el ministerio, que

no podemos entrar a ese medicamento porque es solo para el tipo recurrente remitente, que tiene el 85 por ciento de los pacientes diagnosticados. El otro 15 por ciento es el que tiene primaria progresiva.

A nadie lo diagnostican con secundaria progresiva, porque según ellos no existe. Es el avance lógico y esperable de la enfermedad. Antes de los medicamentos, a los 10 años, en promedio, la gente ya estaba con discapacidad total. Desde que tenemos estos medicamentos, ese proceso se ha podido alargar y hay personas que, incluso, no llegan a esa etapa y que pueden vivir toda su vida de manera bastante normal.

Sin embargo, estamos dejando afuera a un grupo por no entender lo que está escrito ahí. Es el grupo que más lo necesita. Las personas que llegamos a esa etapa más avanzada necesitamos esos medicamentos.

Actualmente, en Chile hay un solo medicamento aprobado para esa clasificación, y es a la que no nos dejan entrar, porque insisten en que es otro tipo.

Hemos enviado listas de médicos especialistas para que les puedan explicar, yo misma me he juntado -Andrea lo sabe muy bien, porque la molestamos todos los días, todas las semanas, los *lobby*- para explicarles y ellos lo entienden, pero no llega más arriba esa explicación. Nosotros sabemos que ellos nos entienden, pero ¿qué hacer para llegar más arriba?

Para terminar, quiero decir que, lamentablemente, la ministra de Salud, señora Ximena Aguilera, ha ignorado de forma tremenda a todas las agrupaciones de salud. Ha desconocido absolutamente todo el trabajo que hemos hecho durante quince años, porque la ley lleva diez, pero nosotros llevamos trabajando en la ley quince años, y todo lo que se ha logrado.

Nosotros estábamos acostumbrados a ser parte de las soluciones; queremos ser parte de la solución, no parte del problema, pero para eso debemos tener acceso a nuestras autoridades. Con los ministros anteriores, salvo

con uno, esta sería la segunda ministra, teníamos reuniones mensuales. Nos llamaban a todas las agrupaciones, nos tenían informados del paso en que iba cada caso. Además, había reuniones con cada patología, no solo generales, sino para saber nuestras necesidades, para saber cómo se solucionaba, y todo eso se perdió. Hoy nos encontramos solo con rumores de pasillo.

Quiero explicar que estamos específicamente esperando que nos entren un medicamento desde 2019. En todos estos años, en el fondo ha habido solo dos decretos. El de 2019 fue el último, se suponía que iba a salir en 2022; ahora, dijeron que iba a salir en 2025, pero mientras tanto se estaba estudiando un decreto excepcional para 22 tecnologías. De esas 22 tecnologías -pasaron todos los procesos-, solo iban a pasar las que no tuvieran impacto presupuestario del número, de lo que vale el medicamento. En ese proceso, una de las tecnologías es precisamente para esclerosis múltiple, que la estamos pidiendo desde 2019.

Desde el minsal nos indicaron, que este decreto extraordinario iba a estar en junio de 2023. En julio de 2023 la ministra corroboró esta información y dice que iba a salir en el tercer trimestre de 2023. Después del minsal nos dicen no, va a salir en diciembre de 2023. Luego, lamentablemente, los que tienen que poner la cara, nos vuelven a decir no, lamentablemente tampoco se podrá cumplir y va a salir en marzo de 2024. Estamos en abril, y la verdad es que no sabemos nada. Solo sabemos por rumores, por amigos que nos cuentan, que este proceso está en el Ministerio de Hacienda. Pero eso nos lo están diciendo desde el año pasado.

Entonces, si eligieron estas tecnologías por no tener impacto presupuestario, ¿qué estamos esperando? Porque no tienen impacto presupuestario, pero por Dios que tienen impacto en la vida de cientos de personas y familias. Por lo tanto, pedimos que se cumplan los compromisos.

Con esto termino, tendría muchas cosas que decir, pero en vista del tiempo, quiero hacer un reclamo, que no lo puedo dejar pasar, tengo esclerosis múltiple. A todo esto, estoy

diagnosticada con esclerosis múltiple hace más de 30 años, y soy un ejemplo de que sí se puede seguir adelante, porque he tenido el privilegio de poder acceder a los medicamentos desde que aparecieron en el mundo, beneficio que no toda la gente tiene.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- ¡Peleando hartos, eso sí!

La señora **CRUCHET**, doña Verónica (presidenta de la Corporación Esclerosis Múltiple Chile).- Peleando hartos.

Aquí la mayoría conoce nuestra lucha. Hemos dado a conocer la esclerosis múltiple, desde antes que se conociera masivamente. Hemos logrado estar en el GES, en la ley y muchas cosas, pero falta muchísimo, porque falta la comprensión.

Quiero hacer una denuncia, que pasó en la primera sesión de esta comisión, el 4 de marzo de este año, donde expuso la patología neuromielitis óptica. Lamentablemente, el tema se desvió y terminaron hablando de esclerosis múltiple. Se dijo y se afirmó cosas que no son ciertas, lo que nos ha traído tremendos perjuicios a nosotros, como corporación.

Aquí afirmó el diputado Félix Castillo -creo que se llama así-, no sé si está presente, lamentablemente su hijo tiene neuromielitis óptica, que 300 personas con neuromielitis óptica, que habían luchado con nosotros y que después les cambiaron el diagnóstico, fueron expulsadas de la ley. Quiero decir que nada de eso es cierto, son dos patologías totalmente distintas. Tenemos la base que son enfermedades desmielinizantes, con sintomatología que compartimos, pero no compartimos ningún medicamento, ¡ninguno! Porque el abordaje terapéutico es totalmente distinto.

Entonces, decirlo gratuitamente, sin conocer esto... Además, esto quedó en la percepción de la sociedad, como que la corporación había usado a esta gente y los habíamos sacado. A mí me han llegado hasta amenazas de muerte, con eso se los digo todo. Lamentablemente, aquí no hubo nadie en la mesa que fuera capaz de decir que eso no es así. Lo

que da a conocer el desconocimiento, incluso de nuestras autoridades, del tema que estamos hablando. Por eso es tan importante que las agrupaciones de pacientes seamos considerados en la toma de decisiones y en la educación. Esto no lo iba a decir, pero creo que es importante, porque no se puede además luchar o pelear por un medicamento echándole la culpa a otra patología. Más encima a mí me podrían haber dicho lo mismo con lupus. Son enfermedades poco frecuentes. Hay casos que han sido diagnosticados con EM y resulta que han tenido neuromielitis y también al revés.

De hecho, al principio pensaron que yo tenía neuromielitis y después con el tiempo se supo que era esclerosis múltiple; o sea, pasa para los dos lados. Pero nosotros no podemos pelear por una patología y salir a marchar pidiendo medicamentos que no existen. Eso quería dejarlo claro, porque realmente la percepción de la sociedad ha sido tremenda con nuestra corporación.

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

Creo que, en el fondo, el problema es que todos compiten. Más allá de algunos puntos, pero no quiero polemizar en el asunto.

La señora **CRUCHET**, doña Verónica (presidenta de la Corporación Esclerosis Múltiple Chile).- Creo que era necesario decirlo para tomar conciencia de lo que se habla, porque esto se convirtió en una competencia. Este diputado bien lo sabe, más encima que autoridades vengan a crear estos problemas es peor.

Muchas gracias.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Vamos a seguir con la siguiente invitada, representante de la Asociación Chilena de Hipertensión Pulmonar, señora Teresa Muller, quien nos acompaña telemáticamente.

¿Nos escucha, señora Teresa?

La señora **MULLER**, señora Teresa (presidenta de la Asociación Chilena de Hipertensión Pulmonar) [vía

telemática].- Los escucho y los veo. Buenas tardes, Presidente.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- ¿Tiene presentación?

La señora **MULLER**, señora Teresa (presidenta de la Asociación Chilena de Hipertensión Pulmonar) [vía telemática].- No, sin presentación. Voy a leer, en honor al tiempo, en forma bien resumida la narrativa y presentación de nuestra asociación.

Mi nombre, como ya lo mencionó el diputado Lagomarsino, es Teresa Muller, represento a la Asociación Chilena de Hipertensión Pulmonar (Hapchi). Como dije, voy a hacer una narrativa de la problemática que tenemos, estando en la "ley Ricarte Soto" y una pequeña presentación de lo que es nuestra asociación y patología.

La Asociación Chilena de Hipertensión Pulmonar (Hapchi) es una organización sin fines de lucro, que adquirió su personalidad jurídica en 2013. Desde, entonces, Hapchi ha evolucionado y trabajado con comunidades locales e internacionales, comprometiéndonos con la educación de pacientes, cuidadores, familiares y profesionales de la salud.

Quiero decir que me canso -disculpen-, porque tengo la patología. Hasta hablar, me cansa.

Paralelamente, hemos trabajado abogando en políticas públicas que permitan el acceso a tratamientos a tiempo.

A continuación, les diré qué es la hipertensión pulmonar, de qué trata la enfermedad. La hipertensión pulmonar es una enfermedad rara, grave y mortal. Es un tipo de presión arterial alta, que afecta las arterias de los pulmones y el lado derecho del corazón. Es una patología de muy rápida progresión y lo único que tenemos para frenarla son los tratamientos.

En la hipertensión arterial pulmonar los vasos sanguíneos de los pulmones se estrechan, bloquean o destruyen. El daño hace más lento el flujo sanguíneo a través de los pulmones, la presión en las arterias pulmonares aumenta, por lo que el corazón debe trabajar más para bombear sangre a través de los pulmones.

En la actualidad, no hay cura para la hipertensión pulmonar, sin embargo existen tratamientos que han ayudado a vivir y mejorar la calidad de vida de quienes padecen la enfermedad. Tiene prevalencia en mujeres jóvenes, lo cual no quiere decir que también la tengan adultos mayores; en realidad, le da a cualquier persona, incluso a niños.

En relación con la ley N° 20.850, como mencionó la señora Verónica Cruchet -mi compañera desde hace muchos años-, estamos en esto desde hace 15 años. Nos constituimos legalmente en 2013, pero estuvimos en el proceso antes de que se iniciara la aplicación de la ley Ricarte Soto.

En nuestro caso, el primer proyecto ingresó a tramitación, estableciendo la incorporación de tres tratamientos de alto costo. Sin duda, es un gran avance y estamos muy felices y esperanzados. Sin embargo, esto fue dado a un número específico de pacientes, solo los de tipo 1 idiopáticos, dejando a un importante grupo y subgrupo sin terapia, ya que hay cinco tipos de hipertensión pulmonar. Eso no quiere decir que sea la misma enfermedad. Es decir, tenemos el diagnóstico comprobado de hipertensión pulmonar, solo que va por diferentes caminos.

En el fondo, dicha iniciativa legal buscaba apoyar a los pacientes y a sus familias con tratamientos de alto costo y con acceso universal, sin embargo el mensaje estuvo muy lejano de las expectativas que se generaron para ellos.

Actualmente, la ley ni siquiera cumple con la consigna de dar cobertura frente a terapias de alto costo. En nuestro caso, se han cambiado arbitrariamente, o sea, sin análisis de los médicos expertos, los tratamientos por medicinas de la India. Todo esto ha generado grandes deterioros en los pacientes, los cuales, a través de las diferentes plataformas de reclamos del ISP y OIRS, hoy están haciendo muchos reclamos por las descompensaciones que tienen con este tipo de tratamiento. Lamentablemente, eso está sucediendo en este minuto. Tenemos muchos reclamos de personas. Un ejemplo básico de aquello es que yo caminaba, pero hoy ando en silla de ruedas. No es un deterioro por

la enfermedad, porque esto les está sucediendo en forma transversal a muchos pacientes a lo largo del país.

Entonces, no es que la enfermedad haya avanzado porque sí, sino que ello fue por el cambio de tratamiento. Esa es la muy grave situación que estamos viviendo en este minuto.

En realidad, como los tratamientos ya no son de alto costo, entonces ni siquiera están dentro del umbral fijado por esta ley. Eso es un grave problema, y lo más complejo es que no cumplen con los efectos esperados.

Por lo tanto, tenemos ese tipo de problemática, la cual es muy difícil, porque existe un grave deterioro en los pacientes que están en la ley y todo el otro grupo o subgrupo, que presenta el mismo diagnóstico, no está con tratamientos. O sea, si uno tiene dinero los compra, porque son de alto costo, pero si uno no tiene dinero se muere. Así es la cosa con la gravísima hipertensión pulmonar.

En cuanto a las pesquisas neonatales, no tenemos cobertura con eso, pero sí pacientes con hipertensión pulmonar congénita. Todos los exámenes, que son carísimos, se hacen en forma particular; obviamente, me refiero al que puede hacérselos; el que no, simplemente no se los realiza. Todos sabemos qué pasa con eso. Si no hay un diagnóstico, tampoco hay tratamiento, pues no se sabe a qué grupo pertenece, por ende todos van al mismo destino: la muerte. Sería importante cambiar esto y ampliar la pesquisa, a fin de obtener cobertura para ese tipo de hipertensión pulmonar, cuando ya no se encuentra el diagnóstico. O sea, se debe generar un examen para hacer la pesquisa y un tratamiento adecuado, en caso de que fuera necesario.

En cuanto a los biomarcadores, o sea, los análisis de sangre, en este minuto no los hay, porque América Latina no hace mucha investigación en materia de genética de la hipertensión pulmonar.

Cuando una paciente está embarazada y su bebé viene con problemas, en ese caso se podría hacer un diagnóstico con un ecocardiograma intrauterino.

Otro asunto importante que también se mencionó tiene que ver con el tema hospitalario, la hospitalización domiciliaria. No podemos estar con ese tipo de hospitalización, porque todos somos pacientes de alta complejidad. Necesitamos una UCI cardíaca. Eso suele suceder porque se ocupan hartas UCI cardíacas y hartos ECMO, porque no hay un tratamiento adecuado o porque hay un tratamiento que no se da a tiempo. De manera que tenemos muchos problemas en ese sentido.

Dentro de todas esas problemáticas generales, cabe mencionar, por ejemplo, que en las redes asistenciales tenemos retrasos en los flujos para la derivación de pacientes a centros de referencia, sobre todo en regiones; falta de expertos y de centros de referencia, como asimismo pocos médicos acreditados. Los mismos médicos que trabajan en la Región Metropolitana, específicamente en Santiago, donde hay hospitales y clínicas acreditados, nos han manifestado que están colapsados. O sea, el médico de región no tiene acceso a las plataformas ni a los seguimientos de los pacientes, porque simplemente no sabe o no tiene capacitación. Además, a nivel nacional, existe carencia de enfermeras que entiendan tanto de los flujos de pacientes, como de los parámetros de la ley. Nos falta educar mucho al personal de la salud en atención primaria, para lograr que no haya atrasos en las atenciones que cobran vida, porque, si no se sabe hacer la pesquisa ni el examen correcto, no se hace la derivación y simplemente el paciente va a fallecer; sin embargo, eso no debería ocurrir.

En ese sentido, cabe hacernos la siguiente reflexión: ¿existe de parte de la autoridad algún seguimiento que permita, a lo menos, tener la información de los efectos que generan esas prácticas? Como asociación, hemos solicitado tener responsabilidad al respecto, para que la palabra "valor" no tenga que ver con lo meramente económico, sino que con lo máspreciado, como es el valor a la vida.

Cabe destacar que no estamos en contra de terapias bioequivalentes, en la medida en que estas sean evaluadas e indicadas de la mano de los expertos y con el seguimiento que corresponda. No podemos dejar de mencionar que estos directores, nosotros, nuestra asociación, hemos dejado en la mesa de las autoridades de turno estas problemáticas, además de sugerir que la ley cumpla con su premisa y que los tratamientos sean verdaderamente costo-efectivos.

¿Qué urgencias tenemos? Los protocolos de esta ley no han sido revisados ni actualizados desde hace mucho tiempo. Están trabajando con las guías clínicas de 2015, pero ya están disponibles las de 2022. Se debería trabajar con estas últimas, pero no se ha hecho revisión de los protocolos. Tampoco se ha revisado el método de evaluación para la incorporación de tecnologías sanitarias, método reconocido mundialmente, porque en esta ley se mezclan enfermedades de alta y baja prevalencia, lo que no resulta justo.

A modo de paso a paso, estamos trabajando por la vida y para impulsar leyes que protejan a las personas con condiciones de salud de alto riesgo, como la hipertensión pulmonar, y que den acceso a medicamentos específicos sugeridos por el experto, sin imponer límites razonables a las terapias escalonadas o requisitos de fallar primero. Eso quiere decir que no puede ser que tengamos que deteriorarnos, que el paciente se tenga que deteriorar, para poner un tratamiento; es decir, no nos sirve la terapia guiada por objetivos, en este caso, a la hipertensión pulmonar.

Se debe poner el tratamiento a tiempo, antes de que exista el deterioro, no cuando ya estemos deteriorados y no haya vuelta atrás, porque generalmente no hay vuelta atrás.

Si no hay tratamientos adecuados, somos pacientes carísimos para el Estado, muy caros. Si hay tratamiento adecuado, la sobrevida es grande, no es necesario

jubilarse, se puede seguir trabajando, siendo un aporte para el Estado.

Al no tener tratamiento, no somos un aporte, porque ocupamos una UCI cardíaca -como mencioné anteriormente-, ocupamos ECMO, equipos carísimos, y no debería ser así, solo por el hecho de no tener el tratamiento a tiempo.

Nuestra asociación seguirá trabajando por la vida para impulsar leyes que protejan a las personas con condiciones de salud de alto riesgo, como hipertensión pulmonar.

Esperamos que se dé acceso a los medicamentos específicos, sugeridos por el experto, sin imponer límites razonables a las terapias escalonadas o requisitos de fallar primero, como mencioné, el deterioro.

Que el Estado proponga leyes seguras que den estabilidad para ser aprobadas por los parlamentarios, leyes que realmente permitan salvar vidas, no que nos mantengan hospitalizados, siendo un costo para el Estado, que no deberíamos ser.

Nuestra invitación para el Estado; en realidad, para el Ministerio de Salud y todos sus actores, es mantenernos involucrados. Nosotros trabajamos todos los días para mejorar el acceso, con diferentes autoridades, en diferentes ámbitos, estudiando; tenemos enormes redes internacionales en Europa, Estados Unidos; somos miembros de PHI Med Europe, hipertensión pulmonar; en todas las partes donde existen, estamos ahí; tenemos enormes lazos afuera. Todo lo que hemos aprendido, lo hemos aprendido afuera, porque en nuestro país no hay algo que defina cómo educarnos.

En fin, somos autodidactas, pero con responsabilidad. Sabemos los costos, sabemos que los recursos son finitos, pero también sabemos que se puede hacer más. Y eso, si no lo hacemos en conjunto, no lo lograremos.

Además, brindamos educación a pacientes desde el primer encuentro, apoyamos a las familias, hacemos seguimiento,

tratamos de dar todo lo posible para acompañar a todas las personas que andan perdidas por el mundo, porque son enfermedades raras y nadie sabe qué decirles. Jamás un médico va a tener el tiempo para explicarles todo lo que nosotros les explicamos; nadie lo puede hacer.

Nosotros somos necesarios y nos hemos hecho a pulso. Todos tenemos esta *expertise* de hablar directamente y de todo con un paciente, pero necesitamos que, en verdad, sea escuchado, como dijo Verónica; en verdad, que no nos ignoren, que no nos hagan a un lado, que nos den oportunidad de audiencias vía *lobby*.

En este caso, no hemos tenido acercamiento con la ministra. ¿Qué pasa? No tengo idea. Espero que después de todas estas presentaciones se tome conciencia y podamos tener un verdadero acercamiento para contarle esta problemática, porque en todo el mundo se está haciendo un acercamiento con los pacientes. Creo que somos el único país que estamos lejos de eso y tenemos que tratar de acortar esta distancia, que sería muy útil para todos tener un acercamiento para solucionar problemas. No queremos ser parte del problema, queremos ser parte de la solución.

Para terminar, voy a dejarles una reflexión que me gusta mucho, que es del médico egipcio Mahmoud Fathalla, premio ONU 2009, que dice: "La mayoría de las personas no se están muriendo a causa de enfermedades incurables; se están muriendo, porque, en ciertas sociedades, aún no se ha decidido que vale la pena salvarles la vida."

Esa es la presentación.

Muchas gracias.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Muchas gracias, señora Teresa Muller.

Tiene la palabra la señora María Ester Bustos.

La señora **BUSTOS**, doña María Ester (directora fundación Vasculitis Chile).- Señor Presidente, agradezco la

invitación. En principio, comparto lo que ya han dicho las anteriores agrupaciones.

Para quienes hemos tenido y tenemos enfermedades raras, lo primero que debo decirle es que, cuando uno tiene una patología de este tipo, valora más la vida. Es como un cáncer y aprendes a valorar cada minuto de la vida. Esa es una enseñanza que nos puede dejar esto.

En segundo lugar, comparto lo que han señalado también las agrupaciones respecto de que tener cualquier patología en Chile es un costo para la familia, para el paciente. Pero también tenemos que aprender que en la medida en que nosotros, como sociedad, como país, invirtamos en salud, al igual que en educación, vamos a tener mejores diagnósticos, de manera oportuna y un tratamiento adecuado.

Al Estado le sale mucho más barato eso que atender al paciente cuando está en condición crítica. Lo decía la expositora anterior en su presentación, lo decía la expositora de esclerosis múltiple; es así, al Estado le sale más barato, primero, que tengamos diagnósticos oportunos y tratamientos adecuados.

Lamentablemente, para quienes tenemos enfermedades raras, a veces los diagnósticos en vasculitis se demoran años; tenemos casos que se han demorado más de siete años en diagnosticar. Entonces, cuando llega el diagnóstico, la persona ya está muy deteriorada y, generalmente, con compromiso de los órganos: pulmones, corazón, riñón, en el caso de la vasculitis.

Ahora, ¿qué es la vasculitis? Es la inflamación de los vasos sanguíneos, y dependiendo de dónde se localice esa inflamación, es el tipo de vasculitis. Así, tenemos vasculitis que afecta a los vasos sanguíneos pequeños, medianos y grandes. Por ejemplo, tenemos la arteritis de Takayasu, enfermedad que básicamente afecta a las arterias relacionadas con el corazón.

Hoy nos vamos a enfocar en la vasculitis de vasos pequeños, que se centra básicamente en las vías respiratorias superiores, y en lo que se llama la patología granulomatosis con poliangéitis, ex-Wegener, porque ahora se le quitó el apellido, pero muchos lo conocen como Wegener.

¿Quiénes somos? Somos una organización, como ustedes saben, sin fines de lucro y básicamente nuestro objetivo es acompañar a los pacientes, familiares y cuidadores, con este diagnóstico que no siempre se conoce, que ni siquiera algunos médicos conocen y menos saben de los tratamientos.

Esta patología en particular, la granulomatosis con poliangéitis, para la cual estamos pidiendo el medicamento Rituximab, que se ocupa en otras patologías, es de las más estudiadas y conocidas. Al igual que nuestros antecesores, nosotros nos hemos autoeducado, autoinformado, primero, con Vasculitis Foundation, que es la Fundación de Vasculitis, en Estados Unidos, quienes nos mandaron sus protocolos, guías clínicas e información que hemos entregado para postular a la "ley Ricarte Soto" en cada uno de los cuatro decretos anteriores. Inicialmente, nos decían que el Rituximab no servía para nada, que no estaba aprobado, lo cual, ciertamente, no es así ahora.

Nosotros apoyamos a las familias y a los pacientes para que no se sientan solos luego del diagnóstico, como me pasó a mí, cuando la doctora me dijo que lo tenía, porque además deambulé cerca de 18 meses buscando un tratamiento, con un gasto enorme y una enfermedad crónica e invalidante a costas. Ese fue mi diagnóstico, y el de muchos. Pero, a renglón seguido, fue muy buena su actitud, porque me dijo que su misión, su objetivo, era mantenernos bien.

Afortunadamente, he podido financiar mi tratamiento, porque no todos tienen la posibilidad de hacerlo, y cuando un paciente con este tipo de vasculitis, o de otros tipos, requiere de una terapia biológica, es cuando comienzan sus problemas, pero no para las personas afiliadas a Isapres,

porque, por ley, las Isapres están obligadas a que nos entreguen la contraprestación, y además uno puede activar el seguro catastrófico. En el caso de las personas afiliadas a Fonasa, ha habido pacientes que han muerto por no recibir el medicamento, pues esta patología no está ni en el GES o AUGE, ni en la "ley Ricardo Soto", por lo tanto, Fonasa no está obligado a entregarle esta cobertura con este medicamento.

Entonces, ¿cuál es la solución? Muchos pacientes desconocen este tema, pero la solución sería presentar un recurso de protección, para lo cual se requiere abogado, pero no mucha gente lo sabe.

De hecho, si ustedes se recuerdan, a mediados del año pasado, hubo un reporte en el diario El Mercurio de Santiago, un aviso de un cuarto de página, donde aparecía que el Ministerio de Salud aporta -no me acuerdo de la cifra- algo así como 36.000 millones de pesos para la cobertura de tratamientos de enfermedades raras de alto costo, pero tenía una letra chica que decía: solo para casos judicializados. O sea ¿qué quieren decir con esto? Que el ministerio nos invita a demandarlos, pero las demandas que se hacen contra el Estado en estas materias, son muy pocas frente a la realidad, porque la gente lo desconoce.

Nuestra fundación partió en el año 2009, teniendo nuestros primeros contactos con Estados Unidos, con la Vasculitis Foundation, después con el Reino Unido, luego con México, y finalmente nos constituimos legalmente, en diciembre de 2014. Marchamos con Ricarte Soto y, al igual como decían mis antecesores, nos gustaba el modelo que planteaba Ricarte Soto que era crear un fondo nacional de medicamentos de alto costo, porque esta postulación a un decreto, que más encima es para el 2025, con estos fondos extraordinarios, es como que nos estuvieran haciendo un favor.

Finalmente, postulamos con todos los antecedentes y quedamos afuera, pero quedamos afuera -y al ministerio no le gusta que digamos esto- porque nos contaron mal.

Antes de continuar, voy a responder las preguntas que ustedes nos mandaron respecto de si necesitamos exámenes neonatales. La verdad es que nosotros, hasta el momento, lo desconocemos y no necesitaríamos ningún examen de este tipo, aunque sí encontramos importante ampliar la cobertura de este tipo de exámenes para las otras enfermedades.

Sobre las atenciones de hospitalización domiciliaria, hemos tenido un solo caso de hospitalización domiciliaria que funcionó, en general, muy bien. Esta chica, que hoy día se está recibiendo de químico farmacéutico, estuvo tres años postrada, en cama. Afortunadamente, la universidad le permitió asistir a clases *online* y ahora le falta recibir prácticamente el título. Ella es Nicole Díaz, quien estuvo hospitalizada en su casa, y el único inconveniente que hubo en se caso fue de algunas coberturas de medicación, particularmente para los dolores, porque el hospital no le proveyó a tiempo algunos medicamentos. Pero, en general, funcionó bastante bien.

Como les explicaba, son del orden de 17 tipos de vasculitis en Chile, reconocidas, y la más estudiada es la granulomatosis con poliangéitis (ex Wegener). En esta patología, cuando los pacientes no responden a los tratamientos convencionales, o sea, son pacientes refractarios, solo requieren Rituximab, que es del Laboratorio Roche, pero que Novartis y otros [...] o bioequivalentes.

Ahora, el bioequivalente se supone que es igual al original, porque ya se liberó la prescripción del laboratorio para financiar sus estudios, pero la diferencia no es muy mayor en costo. O sea, si el original vale, no sé, 1.800.000, el otro costará 1.500.000. O sea, no es mucho la diferencia.

Cómo planteamos en la presentación nuestro principal requerimiento, bueno, es sobre este medicamento. Está probada su eficiencia a nivel internacional, nadie puede reclamar que no existe evidencia clínica, como nos dijeron cuando postulamos la "ley Ricarte Soto". Este medicamento, además, se ocupa mucho en los pacientes con lupus, con artritis reumatoide y en otras patologías. Está en todas las guías clínicas.

Fíjense que nosotros no tenemos guías clínicas propias. Hemos estado funcionando con guías clínicas ajenas. Nuestros médicos tratantes son reumatólogos y también vemos que los reumatólogos están en Santiago o en Valparaíso. Ahí está la mayoría de los médicos especialistas, pero no sé si en Punta Arenas hay, porque a veces hay y después se vienen. En Antofagasta hay dos reumatólogos, según entiendo. Faltan especialistas para las enfermedades raras a lo largo del país, faltan muchos reumatólogos y, obviamente, a algunos médicos no les va a interesar especializarse en vasculitis, porque somos muy pocos, entonces no es un buen negocio. Pero afortunadamente hay algunos interesados.

Aquí en Valparaíso hay reumatólogos, hay un centro de reumatología en Viña del Mar, fantástico, pero cobran solamente particular, entre 60 y 70 mil pesos la consulta, al igual que en Santiago. Algunos de ellos sí trabajan en hospitales públicos.

Ahora, el Rituximab es barato, dentro de la gama. En las cadenas de farmacias, en promedio, cuesta un millón y medio o un poquito más, la ampolla de 500 miligramos, pero si lo compra un hospital público, cuesta un 30 por ciento menos, o sea, 1.050.000 de pesos.

En general, para comenzar, nuestros pacientes requieren al menos un gramo, es decir, dos frascos de 1.050.000 pesos, en el caso de que estén en un hospital público, vale decir, el gramo tiene un valor de 2.100.000 pesos.

¿Para cuántos pacientes? Preguntamos al Ministerio de Salud y hay opiniones encontradas, porque nos han dado distintas cifras de pacientes con vasculitis en Chile y, particularmente, con Wegener o granulomatosis con poliangitis.

En mi presentación, consigné la cifra oficial que nos mandaron desde el ministerio por Ley de Transparencia. Hablan de 423 pacientes a diciembre de 2018, a nivel nacional. Sin embargo, lo importante es que no todos los pacientes con Wegener necesitan el Rituximab, sino solo del orden del 10 por ciento, que son los refractarios; o sea, ¡salimos más baratos todavía!

[...]

(La señora Verónica Cruchet, representante de la Corporación Esclerosis Múltiple Chile, habla fuera de micrófono)

[...]

Y por dos.

En ese punto, tenemos una duda, porque hay distintas experiencias clínicas. Está el caso de Nicole, quien requirió solo seis dosis de 500 miligramos y cayó en remisión. Bueno, de igual modo ahora está en silla de ruedas, pero porque tuvo un deterioro, pero está viva y va a empezar a trabajar como química farmacéutica.

Seis dosis de 500 miligramos -nada- y le salvas la vida y mejoras su calidad de vida. La persona va a ser productiva y no va a requerir hospitalizaciones largas. O sea, somos baratos, en términos económicos, para el ministerio.

Ahora bien, pensamos que somos un poquito más de la cantidad que nos informó el ministerio, pero no creo que el doble y, aunque fuéramos el doble, de todas maneras, seríamos pocos, porque solo los pacientes refractarios, que no responden a los tratamientos convencionales de la vasculitis, vale decir los pacientes con granulomatosis con poliangitis, requieren ese tratamiento.

En general, este tratamiento no es para toda la vida. De acuerdo a los casos que hemos tenido, puede durar ocho meses, un año, hasta tres o cuatro años a lo más.

Por lo tanto, somos tremendamente baratos en términos económicos, pero no solo en cuanto a costo. Cuando tratas a tiempo a una persona enferma, le salvas la vida y también rescatas a su familia, ya que alguien debe hacer las veces de cuidador y, por lo menos, dos personas dejan de producir para el país; dejan de cotizar, de aportar, de generar ingresos, de generar empresas y empleos.

En consecuencia, creo que hay que considerar que el tratamiento, como señalé en mi presentación, nos salva la vida y, en un país que decimos que está en vías de desarrollo, no merecemos ser tratados de esta manera. A mi juicio, ninguna enfermedad rara debe quedar al margen, porque somos tremendamente productivos para el país.

Asimismo, comparto lo que dijo la presentadora anterior respecto de que nos faltan especialistas y educación para quienes estudian temas de salud, como los enfermeros y los tens, porque cuando uno está hospitalizado quien más te atiende es el tens.

Falta mucho todavía por aprender, en conjunto, de las enfermedades raras. No todas son tan caras, pero lamentablemente nos faltan especialistas que nos ayuden.

Nosotros pedimos el medicamento que requieren nuestros pacientes, vale decir, el Rituximab o los fármacos que vengan en el futuro.

Ojalá la "ley Ricarte Soto" se mejore. Nuestra idea es que no solo funcione como decreto o que se cree una opción diferente, en la cual se genere una especie de fondo común.

Creo que todos nosotros estaríamos dispuestos a poner un poquito más para aportar a un fondo, de manera marginal, y saldría más barato, porque el país necesita a toda su gente.

No podemos dejar de pensar que somos un aporte, no cada uno de nosotros, sino la sociedad en su conjunto. Merecemos estar bien, merecemos ser un aporte para el país.

También pienso que, como sociedad, necesitamos ser más empáticos con los demás.

Muchas gracias por la invitación.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Señora María Ester, permanezca con nosotros para la ronda final de preguntas, por favor.

Finalmente, tiene la palabra la señora Myriam Estivill, de la Fundación de Enfermedades Lisosomales de Chile.

La señora **ESTIVILL**, doña Myriam (directora ejecutiva de la Fundación Chilena de Pacientes de Enfermedades Lisosomales) [vía telemática].- Señor Presidente, buenas tardes.

Primero, quiero agradecer la invitación. Para nosotras, las agrupaciones de pacientes, como dijo Verónica y mi compañera de enfermedad, Teresa, es muy importante participar en este tipo de instancias.

Señor Presidente, también quiero valorar el que nunca nos haya desconocido, porque desde hace años estamos trabajando en diferentes aspectos relacionados con salud y siempre que hemos solicitado audiencia, usted ha estado disponible, así que muchas gracias.

Nuestra agrupación es una fundación sin fines de lucro.

Estoy en esto, porque tengo una hija con una enfermedad lisosomal, la enfermedad de Gaucher, que fue diagnosticada en el 2000.

Desde ese año, época en que se hablaba muy poco de estas enfermedades y no había ninguna posibilidad de tener cobertura, estamos trabajando.

Cuando nos conformamos, primero, como corporación, éramos cinco pacientes de Gaucher en Chile. Después fueron apareciendo otras enfermedades lisosomales y formamos una fundación. En los últimos años, han aparecido grupos de pacientes con otras enfermedades que se han querido unir a nosotros y no hemos tenemos ningún problema.

Nuestras enfermedades son de poca incidencia, pero de alto costo, no solo monetario, sino también familiar, emocional y económico, porque hasta hoy el diagnóstico es muy difícil. Todavía no hay un diagnóstico temprano, aunque se ha avanzado.

Aquí no solo se enferma el paciente, sino también su entorno familiar, sobre todo las madres. Es tremendo ser madre de un hijo enfermo, es terrible, porque uno quisiera que los niños no pasaran por todo esto.

Mi hija estuvo tres meses hospitalizada. Se enfermó a fines del 99 y recién en julio de 2000 la diagnosticaron, porque antes no había diagnóstico en Chile, sino que había que mandarlo fuera del país. Era mucho más difícil; había que pagarlo en dólares. Hoy, por lo menos, tenemos la suerte de que se pueden diagnosticar varias enfermedades en el país, pero aún falta, todavía no se diagnostican a tiempo.

Uno sufre al ver sufrir a sus hijos. Por ejemplo, mi hija tenía hemorragias tremendas y la tenía que ir a buscar al colegio, porque no le daba para caminar con su bolso.

Entonces, cuando vienen esas crisis, creo que uno sufre más que los niños.

Nosotros apoyamos a los pacientes desde Arica a Punta Arenas, a lo largo de todo el país. A veces, como una va creando redes a lo largo de los años con otras agrupaciones, con personas y con abogados, puede ayudar en otras, que no solo tienen que ver con la salud.

Tenemos casos de Usher, de Fabry, de Pompe, de Mucopolisacaridosis 1, 2, 3, 4, 6 y 7. También tenemos un

grupito de chico de personas con Usher [...]. Hay casos de raquitismo hipofosfatémico familiar, hiperquilomicronemia, Niemann-Pick, amiloidosis y Pompe. Cabe señalar que hoy es el Día Mundial de la enfermedad de Pompe.

Los tratamientos que no están cubiertos por la ley Ricarte Soto son para el Pompe y la mucopolisacaridosis 3 y 7. Respecto de la 4, que es el síndrome de Morquio, desde antes que entrara en vigencia la ley, algunos pacientes están con cobertura, gracias a un programa de Fonasa, que se lo debemos a la doctora Vega. Es decir, muchos de los pacientes con Morquio ya tienen cobertura, pero no por la Ley Ricarte Soto, sino por un programa.

Otras enfermedades sin cobertura son el raquitismo, la hiperquilomicronemia, Niemann-Pick y la amiloidosis.

Respecto de la "ley Ricarte Soto", lo que dijeron mis compañeras es el sentir de todos nosotros, porque cuando nos juntamos con Ricarte Soto era otra la esperanza; era otra la misión y visión que él tenía respecto de esta ley, lo que después quedó en la ley de Medicamentos de Alto Costo.

Era tanta la alegría de tener una solución a nuestros problemas, que nos unimos, participamos activamente en hacer indicaciones. Yo, personalmente, fui a casi todas las discusiones de la ley, solo falté a una porque mi hija fue hospitalizada.

Miles de familias tenían la esperanza de acceder a diagnósticos y tratamientos, pero lamentablemente, esa unión que había desde antes que se tramitara el proyecto de ley Ricarte Soto y durante su tramitación, se diluyó en el tiempo y todos se apartaron.

Como decía Verónica, mi hija fue favorecida con la ley Ricarte Soto, pero cómo podría estar feliz yo, si veía a mis compañeros desesperanzados. Después, la esperanza estaba puesta en un próximo decreto, pero en vez de ir avanzando, se retrocedió.

Quiero mencionar a Ximena Romo. Sé que ella también estuvo, junto a tantas personas, luchando por esto, pero lamentablemente, hasta el día de hoy, ella no ha podido acceder a un tratamiento, lo que encuentro tremendamente injusto, no solo para ella, sino para todas las personas que están esperando.

Las evaluaciones científicas de la evidencia se han incorporado como barreras para la incorporación de nuevas tecnologías, y el decreto modificatorio dice que el 86 por ciento fue desfavorecido. Entonces, no sé, no soy médico, científica ni nada, pero evalúan tantas patologías, tantos medicamentos en tan poco tiempo y tan pocas personas, que creo que también deberían ver cómo se hace esa evaluación.

La ley, actualmente no cubre las necesidades de las enfermedades poco frecuentes. No se han incorporado nuevos tratamientos en seis años, lo que refleja no solo que los recursos financieros son insuficientes, sino que también la deficiencia de la gestión, en cuanto a la voluntad de avanzar.

Como decía Verónica, si bien los recursos son finitos, sabemos que sí hay plata, es cuestión de voluntad. Hemos tenido tantas reuniones entre nosotros, con personas, con diputados y con senadores para buscar una solución, cuando nosotros mismos podríamos aportar en eso. No tenemos dinero, pero podemos ayudar.

Por eso es tan importante que nos tomen en cuenta, porque somos nosotros quienes tenemos información de primera fuente, porque estamos con el paciente en los hospitales y sabemos lo que pasa y las autoridades están detrás de un escritorio. A esas autoridades les entregar mucha información, pero ¿es fidedigna? Yo estoy en una comisión de control y vigilancia, pero no todo lo que ahí se dice es verdad; por ejemplo, que la ley funciona perfectamente.

Insisto, nosotros tenemos información de primera fuente, por lo tanto, somos muy necesarios para las autoridades en materia de salud.

Esta paralización es la causa principal de la judicialización. La gente postula y tiene tanta esperanza de que con el decreto va a salir favorecida, pero no sale. También lo dijo Verónica, estamos muy atrasados.

Entonces, lo único que queda es poner un recurso de protección y no todos pueden hacerlo, porque no tienen dinero. Algunos abogados lo hacen voluntariamente, pero hay estar a lo que él diga, porque no podemos exigir.

Por ejemplo, a una paciente de Pompe le dieron medicamentos por auxilio extraordinario, se los dieron por más tiempo, pero después se los quitaron. Cuando la conocí, ella ni siquiera podía hablar, porque Pompe es una enfermedad muscular, incluso se le trababa la lengua. Estaba muy mal y no podía caminar casi nada. Finalmente, le dieron el medicamento y estuvo excelente, incluso fue a estudiar. Era otra persona, pero le quitaron el medicamento y nuevamente quedó en silla de ruedas, pero, esta vez, para no pararse nunca más. Ella ahora recibe el medicamento, pero no por la "ley Ricarte Soto", sino por el hospital. Está un poco mejor en varias cosas, pero no es justo que una chica de veintitantos años esté en silla de ruedas por no recibir siempre el medicamento que necesita.

Necesitamos con urgencia que la ley incorpore nuevos diagnósticos y tratamientos para nuevas patologías. Tiene muchas cosas buenas y para nosotros fue algo maravilloso, para todos quienes tuvimos el privilegio de recibir medicamentos por esta ley, pero qué hay con el resto, ¿qué pasa con ellos?

Siempre supimos que el monto era demasiado bajo, 100 mil millones de pesos no es suficiente para tantos pacientes ni para patologías de tan alto costo.

Por lo tanto, creo que esto hay que verlo de otra forma, con una nueva ley. Hoy se está viendo el plan sobre enfermedades raras. Hay que hacer otras cosas, porque ya

nos dimos cuenta de que la ley Ricarte Soto no dio el ancho, lamentablemente.

Respecto de la pesquisa neonatal, si bien no están incorporadas las enfermedades lisosomales ni las neurodegenerativas, sí es importante que los pacientes que padecen diferentes tipos de patologías accedan a exámenes de confirmación diagnóstica a temprana edad.

Estamos a la espera del programa, porque se supone ahí iban a entrar las mucopolisacaridoses. Nosotros apoyamos plenamente la pesquisa neonatal, porque es importante contar con la cobertura financiera para esos exámenes, algunos de los cuales están incorporados en la ley Ricarte Soto. Es muy importante tener un diagnóstico a tiempo, porque así también se puede tener un tratamiento temprano. Es sumamente complicado no tenerlo.

Se diagnostican muchas cosas, como decía Verónica, pero, por ejemplo, a mi hija le diagnosticaron siete enfermedades que no tenía y hubo que enviar los exámenes al extranjero.

Si hubiera un diagnóstico a tiempo, por lo menos tendrían el diagnóstico, saber lo que tienen y si tienen medicamentos, obviamente, si es que se puede, tenerlos a tiempo.

Respecto de la hospitalización domiciliaria, muchos de nuestros pacientes tienen su terapia en domicilio debido a su condición de postrado o movilidad reducida. También, algunos de nuestros pacientes usan oxígeno dependiente y requieren de esta prestación en sus hogares. Algunos de nuestros pacientes no tienen, pero ha sido una experiencia bastante buena, porque una persona que tiene miles de problemas, llevarlo al hospital, conlleva mucha espera, porque nosotros no somos privilegiados como para decir que si tenemos una enfermedad rara nos van a atender primero; o sea, si nos tocó el número veinte, tendremos que esperar que atiendan primero a las 19 personas que están delante.

Creo que es un privilegio el que tiene hospitalización domiciliaria, porque generalmente, por lo menos los casos que conocemos, los enfermeros son superamables, con el tiempo tiene una relación con la familia y se hace mucho más fácil para la persona que tiene, por ejemplo, una enfermedad, o un hijo con una enfermedad como estas que son tan complicadas. Por lo menos, las experiencias que hemos tenido nosotros han sido muy buenas.

Yo realicé una exposición bien corta, porque me dijeron que solo disponía de 10 minutos, pero quisiera alargarme un poquito. Por ejemplo, como decía Verónica, ojalá que la ministra vea esto. Ahora hay un departamento para hablar sobre todos estos temas, porque hay gente que toma las decisiones, pero a veces pasa uno por tantas personas que ni siquiera sabe qué decisión tomaron, porque uno ni siquiera tiene la respuesta después.

Otra cosita que le quisiera decir a los diputados...

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Perdón, señora Myriam, quiero tomar el acuerdo de la comisión para prorrogar unos minutos más la sesión y así alcanzar a realizar una ronda de preguntas, porque el diputado Palma tiene hartas consultas.

¿Habría acuerdo?

Acordado.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Puede continuar, señora Estivill.

La señora **ESTIVILL**, doña Myriam (directora ejecutiva de la Fundación Chilena de Pacientes de Enfermedades Lisosomales) [vía telemática].- Ustedes, los diputados y los senadores son las autoridades que nos representan en el Congreso, y uno pide reuniones para exponer los problemas, porque nosotros también representamos a la gente.

Hoy represento a las personas que tienen enfermedades lisomales y otras, pero también soy una paciente con una enfermedad rara. También las tengo; de hecho, tengo dos.

A veces uno pide una reunión, y cuando las dan son muy amables, las secretarias son superamables, a veces va un

abogado, uno les dice todo, anotan, uno les manda toda la información de los pacientes desde Arica a Punta Arena, pero después nunca recibimos una respuesta.

Creo que eso es sumamente injusto para nosotros, pero también para ustedes, porque -no hablo de ustedes, diputados, no tengo nada que decir, lo dije al principio- muchos, no solo uno, venimos trabajando 24 años en este tema, así que imagínense todos los políticos que conozco, y yo creo que eso es una falta de respeto hacia nosotros. Cuando nos conceden la reunión, porque siempre dicen que no pueden, algunos la dan, pero después nunca hay una respuesta, nunca uno sabe qué pasó. A veces uno les dice sobre los casos que tienen en su región, pero no hay ninguna respuesta.

Eso es superimportante, porque si uno acude a ustedes, es porque ustedes son la autoridad, y pueden llegar al ministerio y hacer alguna cosa.

Antes uno acudía a los diputados, a los senadores y ellos mismos conseguían reuniones con los ministros, pero eso ahora ha cambiado. En vez de avanzar, que estemos mejor, que nuestra relación sea mejor, porque si todos tiramos el carro para el mismo lado, la situación sería muy distinta, pero así estamos mal. Hay muchas cosas que deben cambiar.

Respecto de la "ley Ricarte Soto", está la Digera (División de Gestión de Redes Asistenciales) que tiene que ver con ese tema, pero, a veces, uno pregunta por algún paciente y no tiene respuesta. Yo sé que las personas son las que hacen las fundaciones y las empresas.

A veces, creo que no son las personas adecuadas las que ponen enfrente, porque para esto hay que tener empatía. La gente está enferma, nosotros estamos enfermos, la Teresa, la Verónica, pero así y todo uno sigue luchando por el resto de las personas. Y nosotros somos muy necesarios para ustedes.

Muchas gracias.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Muchas gracias, doña Myriam.

Ofrezco la palabra.

Tiene la palabra el diputado Palma.

El señor **PALMA**.- Señor Presidente, en primer lugar, agradezco estas conmovedoras exposiciones y testimonios, en particular las de las distintas agrupaciones.

Tengo algunos comentarios y una sola pregunta.

Lo primero es que queda en evidencia que es necesario que en Chile trabajemos mancomunadamente, porque existe un centro de referencia nacional para todo este conjunto de entidades que son de difícil diagnóstico, de complejo pronóstico, de difícil tratamiento, de alto costo, en fin, todas esas características invisibilizadas, y que, además, son mal llamadas enfermedades raras, porque la verdad es que la dimensión del tema -lo sabemos- es que se estima que hay más de 7.000 condiciones o patologías que podrían caer [...]. De hecho, en España existe un catastro de enfermedades raras y son como 15.000. Ese es primer comentario, Presidente.

Segundo, creo que es importante avanzar hacia un fondo nacional de financiamiento definitivo. Lo he dicho y no me voy a cansar de decirlo: estamos en un país donde se gasta en armas para defendernos hasta de los alienígenas, y no tenemos plata para defender la salud de las personas, que es un derecho fundamental, inalienable e irrenunciable.

Además, quiero decir que existen muchas patologías cruzadas. Les aseguro que varias de las personas -de hecho, la última expositora- tienen más de alguna de estas enfermedades. Y hay tratamientos cruzados. Por ejemplo, estaba leyendo que el rituximab se usa en el lupus, artritis reumatoide, síndrome nefrótico, esclerosis múltiple, miastenia gravis, neuromilitis óptica, púrpura trombocitopénica idiopática, escleroderme, entre otras. Es decir, un fármaco se puede usar para ayudar a resolver muchas enfermedades.

Creo que este centro que yo mencionaba resolvería hartos temas, no solo agrupar todas estas condiciones, sino que, además, tener profesionales con las competencias adecuadas, tener la tecnología indicada, hacer

diagnósticos tempranos y oportunos, incluido la pesquisa neonatal, que es común a muchas patologías.

El otro día, escuchamos en una intervención que en Chile seguimos con dos condiciones que no son fenilcetonuria e hipotiroidismo, pero puede haber una cincuentena de otras condiciones. Creo que es sumamente importante, y por eso agradezco esta sesión, porque por dolorosa que sea y que nos toque el corazón a todos, permite visibilizar, permite salir del campo de la indolencia, que es la zona de confort de muchos y muchas, y entrar en el campo de la empatía.

Finalmente, Presidente, y disculpe que toque un tema personal, les quiero hacer una pregunta, y esa es la pregunta, aunque se quede sin respuesta. Acá, he visto cuidadores y cuidadoras, principalmente cuidadoras, no solo personas afectadas.

La semana pasada estuve en la Comisión de Salud, y esto es de público conocimiento, y hubo una confrontación con una colega que, además, es médica y psiquiatra. Ella osó decir que las personas tienen que aguantar a otras. Se refirió a los esquizofrénicos. Yo me pregunto, ¿quién de ustedes en su organización ha tenido que aguantar o aguantarse a sí mismo y querer suicidarse? Esa es la pregunta, Presidente. Gracias.

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

La señora **ARCE** (doña Mónica).- Señor Presidente, solo quiero agradecer a todas las organizaciones que han participado en esta comisión, porque, evidentemente, es muy importante visibilizar cada una de las patologías. Y también quiero agradecer, Presidente, que haya llevado a cabo esta comisión.

Pero quiero hacerle un llamado al Ministerio de Salud, porque todas las organizaciones, en comparación a gobiernos anteriores, han manifestado sobre la puerta cerrada que existe para acceder a la ministra. Eso lo encuentro muy grave, además de no ser una buena señal para

las personas ni para las familias que padecen enfermedades y patologías en este país.

Gracias, señor Presidente.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Tengo algunos planteamientos que hacer a la Fundación Duchenne.

En ese sentido, como ustedes indicaron que han postulado a algunos tratamientos, ¿cuáles son? También se refirieron al registro de pacientes, cuyo proyecto esperamos que sea finalmente despachado por el Senado. El Ministerio de Salud está elaborando y trabajando en las indicaciones al proyecto de ley sobre enfermedades poco frecuentes, que crearía el registro de pacientes. Así que esperamos tener buenas noticias en esa materia, ya que apunta justamente en esa dirección.

Aprovechando la oportunidad de que se encuentran presentes tanto ustedes como también el doctor Francisco Prado, quiero señalar que en esta comisión tratamos el caso de la atrofia muscular espinal con el medicamento Zolgensma, el cual fue destronado como el medicamento más caro del mundo por otro nuevo medicamento más caro del mundo para la distrofia muscular de Duchenne. Entiendo que ese medicamento fue aprobado por la agencia de Administración de Alimentos y Medicamentos, cuya sigla en inglés FDA corresponde a *Food and Drug Administration*, pero no por la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) y, además, que el laboratorio no está en Chile, como para solicitar el registro.

La señora **GARCÍA-HUIDOBRO**, doña Josefina (tesorera de la Fundación Duchenne Chile).- Está en Chile, en los laboratorios Roche.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- En general, ¿cuál es su opinión sobre ese tratamiento? Hace un par de sesiones de la Comisión de Salud, varios diputados de la Región de Aysén nos plantearon la necesidad de ese tratamiento.

Respecto de lo manifestado por la señora Verónica Cruchet, de la Corporación Esclerosis Múltiple Chile, inicialmente la denominada "ley Ricarte Soto" planteaba originalmente

un presupuesto de 160 mil millones de pesos, pero finalmente se fijó en 100 mil millones de pesos.

En cuanto a lo indicado por la señora Teresa Muller sobre los medicamentos bioequivalentes, me gustaría que clarificara cuál fue el medicamento que cambiaron por uno bioequivalente en la denominada ley Ricarte Soto, ya que ella plantea que no ha tenido los mismos resultados que el anterior, que imagino que era innovador.

En relación con lo señalado sobre la Fundación Vasculitis Chile a modo general, y dado que obviamente está el Comité de Drogas de Alto Costo (DAC) en los hospitales, quiero saber si ustedes conocen alguna situación en la cual el Comité de Drogas de Alto Costo ha aprobado finalmente el medicamento Rituximab.

Respecto de lo mismo, se trata del fondo de judicialización que apareció en la ley de Presupuestos de 2022 para 2023 y que nuevamente fue presentada en 2023 para 2024, lo cual, a lo menos yo, he criticado fuertemente, por cuanto yo hubiera colocado esos recursos en la ley Ricarte Soto.

Finalmente, lo que dijo la señora Myriam Estivill, siempre se ha planteado hacer una nueva ley. En ese sentido, siempre digo que la ley Ricarte Soto genera el marco, pero el punto es que se acabaron los recursos.

Entonces, en la visión conjunta de nuestro sistema tenemos muchos pedacitos del sistema, como a las isapres, el Fonasa, el fondo GES o lo que no es GES y lo que involucra la denominada ley de Ricarte Soto y aquello que no lo es. En mi opinión, más que crear un nuevo marco, le pregunta que cabe es cómo hacemos que los marcos que ya existen funcionen mejor o sigan avanzando en la incorporación, porque, de lo contrario, hacemos que esto sea cada vez más complejo.

Para los comentarios finales y respuestas, tiene la palabra la señora Josefina García.

La señora **GARCÍA-HUIDOBRO**, doña Josefina (tesorera de la Fundación Duchenne Chile).- Señor Presidente, se presentó la postulación a la "ley Ricarte Soto" en 2017 y 2019. En

aquel entonces no había otros medicamentos más que solo el Ataluren, pero, como era un medicamento que solo favorecía al 10 por ciento de aproximadamente 500 pacientes, nos abocamos a solicitar ayudas técnicas. En ambas oportunidades fue rechazada.

En términos de los medicamentos de alto costo que hoy existen, la verdad es que, por decirlo de alguna manera, ganamos el campeonato mundial del remedio más caro del mundo, utilizado para el tratamiento con terapia génica.

Asimismo, Laboratorios Roche está en Chile y se encuentra muy interesado en hablar con el Ministerio de Salud, porque finalmente los ministerios de Salud y de Hacienda son los que nos pueden ayudar y dar el dinero. En definitiva, es un tema de costos, de dinero y de voluntad. Teniendo en cuenta que el Ministerio de Salud está con tantos problemas y que los gobiernos duran cuatro años en este país, imagino que el tema de las enfermedades poco frecuentes está metido en un cajón, porque no tiene los recursos. Además, es una maraña tan grande de situaciones complejas que no se quieren meter ahí, porque significa salir de la zona de confort y entrar en otra cosa que no van a poder manejar a corto plazo. Es una cuestión lamentable, porque hay niños que no pueden esperar, como los que padecen atrofia muscular espinal, y muchas personas que consideran que el tiempo es oro.

Entonces, con la "ley Ricarte Soto" tengo la misma sensación que con la matrícula escolar, es decir, me siento como en una tómbola, ya que la persona que ganó el número salió en un sorteo y puede gritar un "viva Chile". En verdad, puedo decirles sinceramente que no tengo muchas esperanzas, pues soy muy incrédula en el Estado y en general de lo que se puede hacer a través de esos medios. Como sociedad civil, tenemos una responsabilidad gigante y hay muchas cosas que se pueden hacer a través de la fundación, como empoderar a los padres y a los cuidadores, tener buenos argumentos, educar a la gente e ir visibilizando las enfermedades poco frecuentes.

Eso es todo lo que puedo señalar, gracias.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Tiene la palabra el doctor Francisco Prado.

El señor **PRADO** (representante de la Fundación Duchenne Chile).- Señor Presidente, usted mencionó la atrofia muscular espinal como un modelo de enfermedad. Es indudable que, dentro de las enfermedades raras, aquellas que tienen base genética entran en una categoría especial, porque rápidamente la industria empieza a buscar y probar genéticos que puedan ser abordados con distintas estrategias o terapias de sustitución de algún gen alterno, que pueda permitir la expresión de una proteína que, de alguna manera, en un terreno ideal, puesto en un momento como una ventana de oportunidad, permite inhibir la declinación funcional de una enfermedad equis; por lo demás, ese modelo de la atrofia muscular espinal lo cumple.

La enfermedad de Duchenne también tiene una base genética, pero con un comportamiento distinto desde el punto de vista de lo que es la atrofia muscular espinal tipo 1. Esto tiene que ver con que hay una declaración funcional que, según comenté, se produce en la edad de la pubertad tardía o adolescencia.

Personalmente, creo que en todas las enfermedades que tienen estas características que las unen y que las hacen comunes, el definir una herramienta no necesariamente es igual a definir una estrategia. Muchas veces el medicamento es solo una herramienta para conseguir ciertos logros. Pero, si no hay una estrategia que fije, entre otras cosas, un desde, se produce una inequidad terrible, porque por cada paciente tratado habrá muchos que no van a lograr ser tratados, simplemente, entre otras razones, porque pudiera ser que un fármaco que es altamente beneficioso para un paciente, para otro genere ciertos efectos adversos graves y que puedan significar la suspensión de la medicación.

Entonces, entiendo que la Fundación Duchenne, más que hablar de un medicamento en específico, sabiendo que existen no solo la terapia génica, sino también

medicaciones de corticoides disociados que signifiquen todo el efecto antiinflamatorio beneficioso sin ningún efecto secundario indeseado, de alguna manera pretende poner sobre la mesa la necesidad de estrategias de incorporación tecnológica, que no son grandes novedades, pero sí cambios de paradigma en los tratamientos habituales para esta y otras enfermedades, lo que también podría ser extrapolable para la atrofia muscular espinal. De hecho, una cosa tremenda para una familia y un Estado es entregar medicaciones de muy alto costo y que el resultado final sea el mismo que la evolución natural de la enfermedad, como, por ejemplo, que eventualmente haya una muerte prematura evitable, una situación por una traqueostomía u otra complicación, porque un cuidado estándar no está garantizado.

Entonces, como médico que trabaja desde hace más de 30 años con carteras de este tipo, es muy importante, cuando uno ve empatía desde el punto de vista de las fundaciones, también aceptar que el manejo medicamentoso no es lo único, y fijar el "desde".

Creo que Chile tiene una estructura sanitaria, que es distintiva dentro de Latinoamérica y, por qué no decirlo, en Iberoamérica, para tener estos "desde" garantizados.

Ahora, hay adquisición de fármacos a través de estrategias sobre riesgo compartido. En ese riesgo compartido, se puede trabajar con la industria algunas complementariedades, que no sea solo la entrega del fármaco.

Creo que eso es algo interesante, y entiendo que el ministerio también lo está abordando.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Tiene la palabra la señora Verónica Cruchet, presidenta de la Corporación Esclerosis Múltiple Chile.

La señora **CRUCHET**, doña Verónica (presidenta de la Corporación Esclerosis Múltiple Chile).- Señor Presidente, quiero decir sencillamente que todo lo que hemos escuchado

acá de parte de todos nosotros, tiene algo muy claro, y la pregunta del diputado fue sobre el financiamiento, asunto que tocamos, que está claro y sabemos que no resultó.

Esta fue una ley que nació con ese problema y lo supimos desde siempre. Ahora, con saberlo no basta; hay que poner solución. Entonces, yo creo que hay que buscar otro tipo de soluciones. No podemos seguir peleando por un medicamento, por una patología, sin siquiera sentir alivio -lo vuelvo a repetir-, cuando le toca a uno, porque el de al lado no lo tiene.

Entonces, pido que esto no quede en "vamos a estudiarlo". No, en verdad, nuestras autoridades tienen que ocuparse de este problema y buscar otro tipo de financiamiento.

Creo que ya está claro que la "ley Ricarte Soto", la ley de cáncer y la ley de enfermedades raras no sirven y no solucionan el problema. Hay que buscar otro tipo de financiamiento.

Sabemos que no depende solo del Ministerio de Salud, del Ministerio de Hacienda, sino de que se aprueben las leyes y los acuerdos en el Congreso, como el presupuesto de la Nación y la reforma tributaria, que no la han querido aprobar.

Dependemos de todo eso; pero, por algún lado, hay que partir y hay que buscar otro tipo de financiamiento para estas necesidades que son urgentes para una gran cantidad de chilenos y chilenas.

Muchas gracias.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Tiene la palabra la señora Teresa Muller, presidenta de la Asociación Chilena de Hipertensión Pulmonar.

La señora **MULLER**, doña Teresa (presidenta de la Asociación Chilena de Hipertensión Pulmonar).- Señor Presidente, respecto de la pregunta que el diputado me hizo sobre los cambios de tratamientos que hemos tenido actualmente, sobre los tratamientos innovadores que teníamos, desde

2015 teníamos tres moléculas aprobadas, que eran tratamientos innovadores. Aparte de eso, desde 2015 nunca más se incorporó ninguna nueva tecnología a nuestra patología.

Nos han cambiado dos. En este minuto, solamente nos queda el "Oprosbentadi", como molécula innovadora, y nos han cambiado Ambrisentan por "India" y nos han cambiado Bosentan por "India". Y esos medicamentos son los que están causando, en este minuto, los problemas más graves dentro de los pacientes que, además, se nos suma que el medicamento de primera línea, que se usa en forma común y transversal a todo el paciente que es diagnosticado, que es el Sildenafil, tampoco ha dado resultado.

Han sido moléculas que no han dado resultado; son todas genéricas o bioequivalentes y, sumado a esto, un tratamiento que es una triterapia para un paciente de ley Ricarte Soto, que está tomando Sildenafil, Ambrisentan, Iloprost o Ambrisentan o Bosentan, Sildenafil, Iloprost, obviamente con tres medicamentos que no dan resultado en la triterapia, la triterapia prácticamente no existe.

Entonces, ahí es donde se nos han creado los más grandes problemas, puesto que los tratamientos no están siendo adecuados porque la patología es complicada. Y todos los que saben de esto, lo tienen muy claro.

Ahora, ¿por qué se ha cambiado? Obviamente, es un tema de costo. Nosotros creemos que es por eso y no estamos contra la bioequivalencia o el medicamento que no sea la molécula innovadora; simplemente, nosotros vemos los resultados en las personas, porque, como lo han dicho mis otras compañeras de trabajo, nosotros tratamos el día a día con los pacientes. Somos la primera barrera que ellos tratan de esquivar, y dicen: ¿Qué está pasando? ¿Por qué cambiaron? Etcétera. Son tantas cosas que en realidad es difícil.

Sin embargo, contestando a su pregunta, esos son los medicamentos que han cambiado: Ambrisentan, Bosentan, y

solo nos queda una innovadora en la "ley Ricarte Soto", que es "Oprosbentadi", y quiero reiterar que nosotros no estamos en contra de los medicamentos, siempre y cuando sean los expertos quienes digan que estos sirven, porque en realidad son nuestros médicos tratantes los que tienen que dar la autorización de si esto sirve o esto no sirve.

En este caso, no es así. De hecho, hay un grupo grande de pacientes que están en la "ley Ricarte Soto", que están comprando el Sildenafil, que es el de primera línea, para tratar de equiparar un poco estas descompensaciones que están sufriendo con las otras dos moléculas que se han cambiado.

Creo que esa es la respuesta a la pregunta y es un grave problema. Tenemos tres medicamentos que no están dando resultado y las quejas están dentro de la OIRS y el ISP, que fue lo que dije anteriormente, y lo van a seguir haciendo.

Lo otro es judicializar. Ya se han judicializado casos de hipertensión pulmonar, que es lo que nadie quiere y, obviamente, el paciente que tiene algo más de dinero, lo va a hacer, porque es su vida la que está en juego.

Entonces, aquí estamos viendo, como también dije anteriormente, ¿cuál es el valor? ¿El valor precio o el valor de la vida? Eso es con respecto de su pregunta.

Muchas gracias.

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

El señor **REY**.- Señor Presidente, primero que todo, agradezco las exposiciones. Queda suficientemente claro que el Estado tiene una deuda con las patologías que se están planteando hoy, y otras más que no se han incorporado, que son a lo mejor más invisibilizadas que las que hoy día nos han expuesto.

Claramente, es un tema que la ley Ricarte Soto haya comenzado con una falta de financiamiento enorme, y eso es

totalmente cierto. Ahora, respecto de la forma de conseguir los recursos, hay distintas modalidades, distintas formas de hacerlo. Si tuviéramos un Estado mucho más eficiente, que Codelco no perdiera los 500 millones de dólares durante estos años, o ENAP, o todas las empresas del Estado, que han perdido cientos de millones de dólares, probablemente no estaríamos hablando de este tema.

Si probablemente no se hubiera hecho la reforma de la entonces Presidenta Michelle Bachelet hace diez años, no tendríamos diez años sin crecimiento del país.

Más impuestos no significa más recursos. Entonces, hay que ponderar las cosas y la verdad es que nosotros creemos, en lo particular, al menos yo, que hoy tenemos que tratar de hacer las cosas diferentes, con un Estado mucho más eficiente, un Estado que sea fuerte, pero que permita el desarrollo y el crecimiento del país, que es lo que nos hace falta hoy día, para tener más recursos, no solamente para ustedes, sino para todas aquellas enfermedades raras que hoy día no son visibilizadas y que necesitan recursos para poder tener un buen tratamiento.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Como se extendió la sesión, solicito que los comentarios finales los hagamos cuando concluyamos y así liberar al equipo de la Secretaría, dado que hay más sesiones en la tarde.

Agradezco la presencia de cada uno de nuestros invitados.

Como acordamos al principio y como esta semana termina esta comisión especial investigadora, vamos a tener una sesión especial mañana, a las 8:45 horas, con la presencia de la ministra de Salud, ya confirmada, junto con la directora de Presupuestos.

Mañana es muy relevante, porque justamente el objetivo de esta comisión es empujar el aumento de financiamiento.

Tiene la palabra la señora María Ester Bustos, presidenta de la fundación Vasculitis Chile.

La señora **BUSTOS**, doña María Ester (directora de la fundación Vasculitis Chile).- Señor Presidente, usted me había pedido que le dijera si había algún tema respecto a Rituximab acá en la zona.

Tenemos un caso muy grave, que se está pidiendo desde octubre y se ha negado. Y ayer se me confirmó que la doctora vio a la paciente y dijo que era urgente que le pusieran el medicamento. La verdad es que yo me voy a contactar con la asistente social de la ministra; sin embargo, si hay algo que se pudiera hacer por ella, sería grandioso. Lo pido a título personal, es de Viña y después le puedo dar los datos.

El señor **LAGOMARSINO** (Presidente).- Perfecto, muchas gracias.

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

-Se levantó la sesión a las 14:28 horas.

CLAUDIO GUZMÁN AHUMADA

Redactor

Jefe Taquígrafos de Comisiones.

