1384

ID 2853

ORD. A 111 Nº

ANT. : Oficio N°013-2024 de fecha 17.01.2024 de la Comisión Especial Investigadora N°40 de la Cámara de Diputadas y Diputados y Ordinario N°8093/2024 del Fondo Nacional de Salud.

MAT. : Informa sobre diversas materias relativas a los pacientes diagnosticados con Atrofia Muscular Espinal y enfermedades de alto costo.

RECIBIDO
CÁMARA DE DIPUTADAS Y DIPUTADOS
CHILE
14-05-2024
16:03
OFICINA VIRTUAL

Santiago,

14 MAY 2024

DE : **SRA. MINISTRA DE SALUD**

A : **H. PRESIDENTA DE LA COMISIÓN DE SALUD DE LA CÁMARA DE DIPUTADAS Y DIPUTADOS**

H. PRESIDENTE DE LA COMISIÓN DE SALUD DEL SENADO

Junto con saludar, hemos recibido el documento señalado en el antecedente, mediante el cual solicita que se le informe sobre diversas materias relativas a los pacientes diagnosticados con Atrofia Muscular Espinal (AME) y enfermedades de alto costo.

Al respecto, comunico a usted lo siguiente:

1. *Informar sobre el caso del paciente de iniciales I.M.M., quien padece de Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, señalando cuándo se tomó conocimiento de su condición; la fecha de creación de la Comisión Experta Evaluadora y los fundamentos técnicos que determinaron el rechazo del tratamiento del medicamento Zolgensma.*

   La solicitud de evaluación del paciente de iniciales I.M.M fue recibida por el Ministerio de Salud el 28 de febrero de 2023, y presentada a la Comisión asesora ad hoc externa (R.Ex N°537/2023), con fecha 08 de marzo de dicha anualidad. La Comisión, luego de evaluar el caso del paciente recomendó mantener el tratamiento que recibía en dicho momento, en conjunto con brindar el apoyo interdisciplinario para el paciente y su familia. Esta recomendación se basó en la mejor evidencia disponible, recolectada por el Departamento de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Salud Basada en Evidencia (ETESA), de la Subsecretaría de Salud Pública, junto con la opinión de los expertos integrantes de la Comisión, definiendo criterios de inclusión para la indicación de tratamiento con Onasemnogene Abeparvovec, la cual fue publicada posteriormente en protocolo con R.Ex.1574/2023.

   Posteriormente, mediante Ordinario N°8093/2024 de fecha 19 de abril de 2024, del Director Nacional de FONASA (adjunto), dicha institución informó a este Ministerio que, en el marco del cumplimiento de la sentencia de la Corte de Apelaciones de Talca, confirmada por la Corte Suprema, sobre el otorgamiento del medicamento Zolgensma para el paciente de iniciales I.M.M., dicha sentencia se encuentra cumplida, habiéndose adquirido el fármaco; y que de acuerdo con lo comunicado por el Hospital Luis Calvo Mackenna, el medicamento fue administrado al paciente el día 21 de febrero pasado, con fecha de alta hospitalaria el 22 de febrero de 2024.

2. *Asimismo, indique el número de pacientes diagnosticados con enfermedades de alto costo y qué solución o tratamiento se estaría dando por parte del Ejecutivo, cuando se rechazan sus solicitudes por el ente técnico, remitiendo fundamentaciones y criterios científicos adoptados.*

   El total de beneficiarios de la Ley N°20.850, desde diciembre de 2015 a marzo de 2024, alcanza a 60.050 pacientes; de los cuales 36.242 se encuentran recibiendo el tratamiento (activos). Dicha información se encuentra disponible en el siguiente enlace: https://www.fonasa.cl/sites/fonasa/datos-abiertos/lrs.

   Además, informamos que durante el año 2023 se diseñó el sistema de registro nacional de enfermedades poco frecuentes, que comúnmente son enfermedades de alto costo, y se está analizando las vías de pilotaje e implementación durante el año 2024.

Los pacientes con enfermedades de alto costo que no cuentan con tratamientos disponibles, o bien existiendo, no cumplen los criterios para su indicación, tienen acceso a las prestaciones universales del plan de salud familiar en la Atención Primaria de Salud. Lo anterior incluye consultas de supervisión de salud para niños, niñas y adolescentes, además de los programas nacional de inmunizaciones, de alimentación complementaria, entre otros.

Junto con lo anterior, existen prestaciones cubiertas por el sistema de salud en los distintos niveles de atención, que se encuentran vinculadas al seguimiento multidisciplinario:

- Según la organización local de la red de atención se cuenta con especialistas del área pediátrica o adulto, vinculados con la atención de personas con enfermedades de alto costo, incluyendo especialistas en pediatría, neumólogos pediátricos, neurólogos infantiles, fisiatras, nutriólogo, traumatólogos infantiles, entre otros especialistas y subespecialistas, según la necesidad.
- Programas de Asistencia Ventilatoria Invasiva y No Invasiva en Niños y Adolescentes (AVI-AVNI) y de Asistencia Ventilatoria Invasiva y No Invasiva en Jóvenes, Adultos y Adultos Mayores (AVIA, AVNIA), que entregan prestaciones según la condición de cada paciente, para el inicio precoz del apoyo ventilatorio, asistencia de la tos y manejo de secreciones.
- Nutrición enteral domiciliaria a través de la Ley N°20.850.
- Cuidados de rehabilitación, ortopédicos, rehabilitación integral y cuidados paliativos.

3. *Se requiere, asimismo, informe sobre la existencia de protocolos para determinar la realización de screening neonatal, en caso de corresponder.*

- La Pesquisa Neonatal (PNN) es una estrategia preventiva de salud pública, que permite detectar precozmente enfermedades que no presentan síntomas ni signos detectables al nacer, que provocan secuelas físicas y neurocognitivas graves e irreversibles, e incluso la muerte, y que a través del diagnóstico precoz y el tratamiento oportuno pueden ser evitadas.

- El Programa de PNN en Chile no incluye, en la actualidad, la AME. La incorporación de nuevas patologías a este programa se fundamenta en su frecuencia (incidencia/prevalencia), sus consecuencias, la factibilidad del diagnóstico precoz y el impacto preventivo de las secuelas asociadas con un tratamiento oportuno. La priorización de las enfermedades se define según un conjunto de criterios universales, que consideran la evidencia científica actualizada y las capacidades con las que cuenta el sistema de salud del país para pesquisa, confirmación diagnóstica, tratamiento y seguimiento.

- En Chile, el Programa de PNN se implementó en el año 1992 para dos enfermedades: Fenilcetonuria e Hipotiroidismo Congénito, siendo considerado exitoso, por lo que el Ministerio de Salud desarrolló entre 2015 y 2018 un estudio piloto para ampliar la pesquisa a 26 condiciones, el que mostró una relación costo-efectividad favorable. Los resultados de este estudio promovieron la propuesta de ampliación del programa a las 26 condiciones, la cual cuenta con la recomendación favorable de MIDESO y fue presentada en primera instancia en la formulación presupuestaria sectorial del 2024, sin éxito, por lo que se volverá a presentar en el proceso presupuestario 2025. Un seguimiento permanente del conjunto de enfermedades pesquisables en el período de recién nacido en Chile, así como la evidencia científica que muestre experiencias exitosas de otros países, irá aportando los fundamentos para la incorporación progresiva y sostenida de condiciones como la Atrofia Muscular Espinal a la pesquisa neonatal de enfermedades, las cuales serán consideradas en su mérito.

4. *Finalmente, señale las medidas que se adoptaron para garantizar el acompañamiento de las familias y niños que padecen enfermedades de alto costo, tales como AME, especialmente en materia de salud mental, desde el momento en que se da inicio al proceso de diagnóstico.*

Desde este Ministerio de Salud se han efectuado intervenciones biopsicosociales a las familias de los pacientes solicitantes, que se describen a continuación:

- Acompañamiento familiar.
- Visitas domiciliarias y hospitalarias.
- Coordinación de reuniones con los equipos de salud y familia.
- Identificación de necesidades en el sistema familiar, otorgando prestaciones en el ámbito de asistencia social relativas a subsidios de arriendo en coordinación con el Ministerio del Interior y Seguridad Pública, a través del Fondo Organización Regional de Acción Social (ORASMI).
- Apoyos técnicos, dispositivos de asistencia para la tos.
- Gestión de otros apoyos de salud con establecimientos de la Red Asistencial.
- Se activan prestaciones de salud para las redes familiares.

- Se gestiona el pago pendiente de licencias médicas de personas cuidadoras, con la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN) respectiva.

A la espera de haber cumplido los requerimientos de su solicitud, se despide afectuosamente,

GOBIERNO DE CHILE
MINISTERIO DE SALUD
MINISTRA DE SALUD

DRA. XIMENA AGUILERA SANHUEZA
MINISTRA DE SALUD

Subsecretaria de Salud Pública	AAI	41.	6/5/24
Jefatura Gabinete Ministra			
Jefatura Gabinete SSP			6/5/24
Jefatura División Jurídica			06.05.24
Jefatura DIPLAS			06-05-24
Jefatura DIPRECE			6/5/24
Jefatura Unidad de Atención a las Personas			06052024

GABINETE DE MINISTRA DE SALUD VISADO

Documento elaborado por OIRS MINSAL con fecha 06.05.2024.
CTC

Distribución:
- Gabinete Sra. Ministra de Salud.
- Gabinete Subsecretaría de Salud Pública.
- División Jurídica.
- División de Prevención y Control de Enfermedades.
- División de Planificación Sanitaria.
- Unidad de Atención a las Personas - OIRS.
- Oficina de Partes.

Gobierno de Chile

Fonasa

FONASA NIVEL CENTRAL
DIVISIÓN JURÍDICA

OFICIO ORDINARIO N° 8093/2024
ANT.: Oficio N°35014 de la Cámara de Diputados y Diputados, de 03 de abril de 2023.
MAT.: Complementa respuesta enviada en
SANTIAGO , 19/04/2024

DE : CAMILO ALEJANDRO CID PEDRAZA
DIRECTOR NACIONAL
FONDO NACIONAL DE SALUD

A : XIMENA AGUILERA SANHUEZA
MINISTRA
MINISTERIO DE SALUD

En relación con nuestro Oficio N°5703, de 2023, se ha solicitado por ese Ministerio informar, respecto del paciente de iniciales I.M.M, y las gestiones que se realizaron desde FONASA relativas a la compra del fármaco Zolgensma.

Sobre el particular, cumplo con informar a Ud. que, en relación al cumplimiento de la sentencia de la Corte de Apelaciones de Talca, confirmada por la Corte Suprema, sobre el otorgamiento del medicamento Zolgensma al menor en comento, dicha sentencia se encuentra cumplida habiéndose adquirido el fármaco y, de acuerdo con lo informado por don Jorge Morales, funcionario del hospital Luis Calvo Mackenna, el medicamento fue suministrado el día 21 de febrero pasado, con fecha de alta hospitalaria el día 22 de febrero de 2024.

Sin otro particular, saluda atentamente.

CAMILO ALEJANDRO CID PEDRAZA
DIRECTOR NACIONAL
FONDO NACIONAL DE SALUD

CCP / jfd
DISTRIBUCIÓN:
MINISTERIO DE SALUD
DPTO. DE DERECHOS CIUDADANOS
SUBDPTO. PARTICIPACIÓN CIUDADANA
DIRECCION NACIONAL
OFICINA DE GESTION DOCUMENTAL

Firmado Electrónicamente en Conformidad con el Artículo 2 y 3 de la Ley 19.799. Validar número de documento en www.fonasa.cl

yBAjPIGn

Código de Verificación

Valparaíso, 17 de enero 2024

OFICIO N° 013-2024

La Comisión Especial Investigadora encargada de fiscalizar los actos del Gobierno relacionados con el funcionamiento del sistema de protección financiera para el diagnóstico y tratamiento de enfermedades de alto costo y la incorporación de nuevas coberturas en éste (CEI-40), acordó solicitar a esa Secretaría de Estado, tener a bien, informar sobre el caso de Ignacio, quien padece de Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, señalando cuándo se tomó conocimiento de su condición; la fecha de creación de la Comisión Experta Evaluadora, y los fundamentos técnicos que determinaron el rechazo del tratamiento del medicamento Zolgensma.

Asimismo, indique el número de pacientes diagnosticados con enfermedades de alto costo y qué solución o tratamiento se estaría dando por parte del Ejecutivo, cuando se rechazan sus solicitudes por el ente técnico, remitiendo fundamentaciones y criterios científicos adoptados.

Se requiere, asimismo, informe sobre la existencia de protocolos para determinar la realización de *screening neonatal*, en caso de corresponder.

Finalmente, señale las medidas que se adoptaron para garantizar el acompañamiento de las familias y niños que padecen enfermedades de alto costo, tales como AME, especialmente en materia de salud mental, desde el momento en que se da inicio al proceso de diagnóstico.

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

Dios guarde a US.,

ANA MARIA SKOKNIC DEFILIPPIS
Abogado Secretaria de Comisiones

A LA MINISTRA DE SALUD, SEÑORA XIMENA AGUILERA SANHUEZA.

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

Firmado electrónicamente
https://extranet.camara.cl/verificardoc
Código de verificación: 2BFCECA2EB3CDA93

Firmado por Ana MARÍA SKOKNIC DEFILIPPIS
Fecha 17/01/2024 12:35:11 CLST