



ID 2855



ORD. A 111 N°

1522

ANT. : Oficio N°007-2024 de fecha 17.01.2024 de la Comisión Especial Investigadora N°40 de la Cámara de Diputadas y Diputados y ORD. N°0639 de fecha 19.04.2024 del Servicio de Salud Metropolitano Occidente.

MAT. : Informa, entre otras materias, sobre el caso de los pacientes que indica, remitiendo las actas y antecedentes de la Comisión Experta Evaluadora.

Santiago, 29 MAY 2024

DE : SRA. MINISTRA DE SALUD (S)

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, entre otras materias, sobre el caso de los pacientes que indica, remitiendo las actas y antecedentes de la Comisión Experta Evaluadora.

Al respecto, comunico a usted lo siguiente:

1. Los pacientes de iniciales I.M.M. y L.M.S. fueron evaluados el día 08 de marzo de 2023 por la Comisión AD-HOC (Resolución Exenta N°537 de 16 de mayo de 2023), para estos niños no se recomendó el tratamiento con Onasemnogen abeparvovec desde la Comisión. Mientras que la paciente de iniciales L.F.S. fue evaluada con fecha 28 de julio de 2023 por la Comisión AD-HOC (Resolución Exenta N°970 de 04 de agosto de 2023) y se recomendó la entrega del fármaco.

Cabe señalar, respecto del paciente de iniciales I.M.M., que 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 mencionado, 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 el día 21 de febrero pasado, con fecha de alta hospitalaria el 22 de febrero de 2024.

En cuanto a la posibilidad de remitir las actas y todos los antecedentes de la Comisión Experta Evaluadora, especialmente los integrantes de la misma y los argumentos que fundamentaron para otorgar o no el medicamento Zolgensma, informamos a usted que de acuerdo con lo dispuesto en el Artículo 12 de la Ley N°20.584, que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud, la información contenida en el acta tiene el carácter de dato sensible. En consecuencia, procede su entrega total o parcial en las condiciones y a los organismos dispuesto en el inciso tercero de la Ley N°20.584, salvo que acredite tener la venia del titular, mediante poder simple otorgado ante notario (literal b del inciso tercero del Artículo 13 de la Ley N°20.584).

2. Sobre la existencia de investigaciones sumarias para determinar eventuales responsabilidades por el sensible fallecimiento del paciente de iniciales L.M.S., se adjunta copia del ORD. N°0639 de fecha 19 de abril de 2024, de la Directora del Servicio de Salud Metropolitano Occidente.
3. En cuanto al plan de acompañamiento que se adoptó para el caso de la menor de iniciales S.P.P. y su familia, informamos que desde el Ministerio de Salud se efectuaron intervenciones biopsicosociales, que se describen a continuación:
  - Acompañamiento familiar.
  - Visitas domiciliarias.
  - 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).
  - Se gestiona el pago pendiente de licencias médicas de personas cuidadoras, con la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN) respectiva.

4. Finalmente, informamos que la Oficina de Condiciones Crónicas Complejas y Enfermedades Poco Frecuentes de este Ministerio se encuentra trabajando, en conjunto con expertos, en una Orientación Técnica de pilares de manejo para personas con diagnóstico de Atrofia Muscular tipo 1, donde se enfatizarán los estándares de cuidado acordados por expertos en consensos internacionales y lo fundamental del abordaje por un equipo multidisciplinario, centrado en las necesidades del paciente y su familia.

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



ANDREA ALBAGLI IRURETAGOYENA  
MINISTRA DE SALUD (S)

Subsecretaria de Salud Pública (S)	COG	[Signature]	28.05.24
Subsecretario de Redes Asistenciales	Q2	[Signature]	28.5
Jefatura Gabinete Ministra	OTC	[Signature]	28.05.24
Jefatura Gabinete SSP	ML	[Signature]	28.5
Jefatura Gabinete SRA	YPA	[Signature]	26.05.24
Jefatura Unidad de Atención a las Personas	LTC	[Signature]	27.05.24

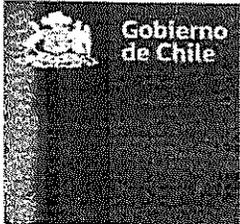
Documento elaborado por OIRS MINSAL con fecha 27.05.2024.

CPC

**Distribución:**

- Gabinete Ministra de Salud.
- Gabinete Subsecretaría de Salud Pública.
- Gabinete Subsecretaría de Redes Asistenciales.
- Unidad de Atención a las Personas - OIRS.
- Oficina de Partes.

19/4/24, 11:04



FONASA NIVEL CENTRAL  
DIVISION JURIDICA



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, cumpla 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](http://www.fonasa.cl)

yBAjPIGn

Código de Verificación



Departamento Apoyo Gestión de la Red Asistencial  
Dpto. Participación Ciudadana y Trato al Usuario/a  
Nº 120  
DGK/RHG/cpa

0639

ORD. Nº: \_\_\_\_\_/

ANT: Correo electrónico del fecha 8 de marzo de 2024 de la Unidad de Atención a las Personas, Gabinete Ministra; Ministerio de Salud; Oficio N° CEI - 40 \_7/2024 de la Cámara de Diputadas y Diputados; Correo electrónico del Subdirector Médico del Hospital San Juan de Dios, de fecha 19 de abril de 2024.

MAT: Respuesta Solicitud Parlamentaria.

SANTIAGO, 19 ABR. 2024

DE: Dra. Daniella Greibe Kohn  
Directora de Servicio de Salud Metropolitana Occidente

A: Dra. Ximena Aguilera Sanhueza  
Ministra de Salud

Junto con saludarle cordialmente, y de conformidad a lo dispuesto en el artículo 9 de la Ley 19.918 Orgánica Constitucional del Congreso Nacional y en los artículos 308 y 309 del Reglamento de la Cámara de Diputados, hemos recibido la solicitud de 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) y en particular *"informar sobre el caso de los menores Luciana, Ignacio y Lucas, quienes padecen o padecieron Atrofia Muscular Espinal Tipo 1 (AME), remitiendo las actas y todos los antecedentes de la Comisión Experta Evaluadora, especialmente los integrantes de la misma y los argumentos que fundamentaron para otorgar o no el medicamento Zolgensma. Respecto del último paciente, indique si efectivamente existen investigaciones sumarias en curso para determinar eventuales responsabilidades por su fallecimiento. Asimismo, emita un pronunciamiento respecto al plan de acompañamiento que se adoptó para el caso de la menor Sofía y su familia. Finalmente, señale si existe la intención de trabajar con protocolos para los casos de niños, niñas y adolescente que padecen AME, en conjunto con sus familias"*.

Que, en efecto, a este respecto mediante Oficio N° 281-2023, la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados de fecha 20 de julio de 2023, ya nos solicitó antecedentes de este caso, los cuales se remitieron mediante Ordinario N° 1452, de este Servicio de Salud, del 4 de agosto de 2023.

Finalmente es menester indicar que de conformidad a lo informado por el Subdirector Médico del Hospital San Juan de Dios, no se instruyó una investigación sumaria pues la Auditoría de Muerte Infantil consideró el fallecimiento como no prevenible, considerando que la evolución de este paciente fue concordante con el diagnóstico y pronóstico de su enfermedad de base.

No obstante, cabe tener presente que, de acuerdo a lo previsto en nuestra legislación, esto es, D.F.L N° 1, de 2005 y Decreto N° 38, del mismo año, ambos del Ministerio de Salud, el Hospital San Juan de Dios, tiene la calidad de "Establecimiento de Autogestión en Red", y como tal se considera un órgano funcionalmente desconcentrado de nuestro Servicio de Salud. El artículo 35 del precitado D.F.L, le entrega al Director de este tipo de recintos su administración superior y control, agregando además, que la dirección del Servicio de Salud no podrá interferir en el ejercicio de las atribuciones que le confiere la ley, ni alterar sus decisiones. Por su parte, el artículo 36 del mismo texto legal, establece que en el Director estarán radicadas las funciones de dirección, organización y administración del correspondiente establecimiento, además de la

serie de atribuciones especiales que allí se consagran, entre la cuales se encuentra la relativa a la responsabilidad administrativa del personal de su dependencia. Siguiendo esta línea, conforme al tenor expreso de los artículos 126, 128 y 129, de la ley N° 18.834, sobre Estatuto Administrativo, es la autoridad dotada de potestad disciplinaria la que debe estimar si los hechos son susceptibles de ser sancionados con una medida disciplinaria, caso en el cual dispondrá la instrucción de un proceso sumarial, toda vez que, tal como lo ha precisado la Entidad Superior de Control en sus dictámenes N°s. 14.009, de 1972 y 26.643, de 1990, la facultad de decretar la iniciación de un procedimiento sumarial se ejerce de oficio por las autoridades investidas conforme a la ley de la potestad disciplinaria.

Sin más que agregar, se despide cordialmente.

  
*Daniella Greibe Kohn*  
**DRA. DANIELLA GREIBE KOHN**  
**DIRECTORA**  
**SERVICIO DE SALUD METROPOLITANO OCCIDENTE**

**Distribución:**

- ♦ Dra. Ximena Agullera Sanhueza, Ministra de Salud
- ♦ [areaparlamentaria.oirs@minsa.cl](mailto:areaparlamentaria.oirs@minsa.cl)
- ♦ Dpto. Participación Ciudadana y Trato al Usuario/a
- ♦ Oficina de Partes



Valparaíso, 17 de enero 2024

**OFICIO N° 007-2024**

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 los menores Luciana, Ignacio y Lucas, quienes padecen o padecieron Atrofia Muscular Espinal Tipo 1 (AME), remitiendo las actas y todos los antecedentes de la Comisión Experta Evaluadora, especialmente los integrantes de la misma y los argumentos que fundamentaron para otorgar o no el medicamento Zolgensma.

Respecto del último paciente, indique si efectivamente existen investigaciones sumarias en curso para determinar eventuales responsabilidades por su fallecimiento.

Asimismo, emita un pronunciamiento respecto al plan de acompañamiento que se adoptó para el caso de la menor Sofía y su familia.

Finalmente, señale si existe la intención de trabajar con protocolos para los casos de niños, niñas y adolescente que padecen AME, en conjunto con sus familias.

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.**

Comisión Especial Investigadora Enfermedades de Alto Costo  
Congreso Nacional de Chile  
[cei40@congreso.cl](mailto:cei40@congreso.cl) 032-2505520



Firmado electrónicamente  
<https://extranet.camara.cl/verificardoc>  
Código de verificación: 3B301C5FA00F2AFF

Firmado por Ana MARÍA SKOKNIC  
DEFILIPPIS  
Fecha 17/01/2024 11:22:55 CLST