



**LEGISLATURA 373ª  
COMISIÓN DE SALUD**

**Sesión 162ª, celebrada el martes 19 de agosto de 2025**

**De 17:30 a 19:30 horas**

**SUMA**

1.- Continuó la discusión del proyecto de ley que optimiza el mecanismo de sustentabilidad del Fondo para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo y modifica la ley N° 20.850, que crea un Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo y rinde homenaje póstumo a don Luis Ricarte Soto Gallegos. Boletines Nos 15.047-11 y 17.567-11, refundidos.

**I APERTURA DE LA SESIÓN**

Se inició la sesión a las 17:30 horas.

**II PRESIDENCIA**

Presidió, el diputado Patricio Rosas Barrientos.

**III ASISTENCIA**

Asistieron de manera presencial, los diputados y diputadas Mónica Arce, Danisa Astudillo, Marta Bravo, Andrés Celis, María Luisa Cordero, Ana María Gazmuri, Tomás Lagomarsino, Daniel Lilayu, Helia Molina, Hernán Palma, Agustín Romero y Patricio Rosas.

Como invitados, el Presidente de la Federación de Enfermedades Raras, señor Alejandro Andrade; el presidente de la Sociedad Chilena de la Hemofilia, señor Ismael Espinosa Campos; la Vicepresidenta Ejecutiva de la Cámara de Innovación Farmacéutica, señora Mariela Formas; el Presidente de la Corporación de Familias Duchenne Chile, señor Marcos Reyes; el Presidente de la Fundación del Síndrome de Vogt Koyanagi Harada y Uveítis Chile, señor Cristián Antonio Quijada Ossa; y la jefa de la División de Planificación Sanitaria del MINSAL, señora Tania Herrera Martínez.



Firmado electrónicamente

<https://extranet.camara.cl/verificardoc>

Código de verificación: F71BFD347ACBA0C2



Concurrió el Secretario Abogado (Accidental), señor Leonardo Lueiza Ureta; el abogado asistente, señor Ignacio Vásquez y la secretaria ejecutiva, señora Silvia Rivas.

#### **IV CUENTA**

Se recibieron los siguientes documentos:

1.- Oficio de la Ministra de Salud (A1 N° 2227) mediante el cual excusa su asistencia a la sesión de hoy, por encontrarse en el mismo horario en Sesión del Senado en votación de un proyecto de ley; informa que en su representación asiste la jefa de la División de Planificación Sanitaria del Ministerio de Salud, señora Tania Herrera Martínez.

2.- Oficio de la Ministra de Salud (N° 16790), mediante el cual responde uno de esta comisión e informa sobre el estado de implementación de la ley de Fibromialgia y dolor crónico no oncológico. Respuesta Oficio N° 798/11/2025

3.- Oficio de la Ministra de Salud (N° 16797) mediante el cual responde a uno de esta comisión e informa sobre las medidas adoptadas ante un eventual atraso en los plazos para otorgar resoluciones sanitarias en la región Metropolitana. Respuesta Oficio N° 814/11/2025

4.- Oficio de la Ministra de Salud (N° 2208), mediante el cual responde a uno de la comisión e informa sobre las denuncias de exhumaciones y entierros eventualmente ilegales en lugares no autorizados como cementerio, en la comuna de Tiltil. Respuesta Oficio N° 217/11/2023

5.- Oficio de la Directora del Servicio de Salud Los Ríos (N° 978), mediante el cual responde a uno de la comisión e informa sobre el estado de avance del proyecto del Hospital Intercultural de Panguipulli. Respuesta Oficio N°: 861/11/2025

6.- Oficio de la Directora del Servicio de Salud Los Ríos (N° 979), mediante el cual responde a uno de esta comisión e informa sobre el proceso de expansión de los Servicios de Atención Médico de Urgencias (SAMU) de Mariquina y Futrono en la región de Los Ríos. Respuesta Oficio N° 741/11/2025

7.- Oficio de la Comisión de Derechos Humanos y Pueblos Originarios (N° 283), mediante el cual solicita, a petición de la diputada Emilia Schneider, agilizar la tramitación del proyecto de ley que "Crea un sistema de protección para estudiantes de educación superior que requieren cuidados en su salud mental", correspondiente al boletín N° 16.428-04, actualmente radicado en esta comisión de Salud. Además, remite denuncia de la Fundación Dr. Avicena por



discriminación y falta de consideración hacia la condición de autismo del estudiante que se señala (documento ingresado en forma directa en sesiones previas).

8.- Oficio de la Comisión de Mujeres y Equidad de Género (N° 329), mediante el cual comunica a la Comisión de Salud que solicitará a la Sala autorización para sesionar conjuntamente, en la modalidad de Comisiones Unidas regulada en el artículo 233 del Reglamento de la Cámara de Diputadas y Diputados, con el objeto de tratar el proyecto de ley que regula la interrupción voluntaria del embarazo en el plazo que indica, boletín N° 17564-11.

9.- Invitación de la Cámara Chilena-Norteamericana de Comercio, AmCham Chile dirigida al Presidente de la Comisión de Salud, a participar en una mesa redonda con líderes de sus empresas socias del sector salud, durante el mes de agosto.

10.- Solicitud de la diputada Carolina Tello para que esta comisión reciba al Director de la "Fundación Coquito", Sr. Héctor Fuenzalida, con el propósito de abordar en conjunto estrategias y medidas que fortalezcan la prevención, detección y tratamiento del cáncer testicular en nuestro país.

11.- Denuncia de la Fundación Dr. Avicena por adulteraciones de calificaciones, reprobaciones arbitrarias, acoso y maltrato sistemático en la formación de estudiantes de Pregrado y Postgrado (en especialidades médicas).

12.- Solicitud de audiencia ante esta comisión del presidente de la Fundación Lucha Contra la Ceguera (Fundalurp), con el propósito de exponer la necesidad de contar con una Estrategia Nacional de Prevención para la Ceguera.

13.- Boletín N° 105 denominado "Coyuntura Económica Nacional y Escenario Internacional", elaborado por un grupo de profesionales del Área Economía de la Asesoría Técnica Parlamentaria de la BCN.

14.- Nota del Comité Unión Demócrata Independiente, mediante el cual informa que el diputado Daniel Lilayu Vivanco será reemplazado por el diputado Cristóbal Martínez Ramírez, en la sesión especial a celebrarse el día 4 de septiembre de 2025.

15.- Oficio del Subsecretario de Redes Asistenciales (N° 1338), mediante el cual remite glosa N°10, en cumplimiento de la Ley de Presupuestos 2025.

16.- Oficio del Subsecretario de Redes Asistenciales (N° 16509), mediante el cual remite glosa N°17, en cumplimiento de la Ley de Presupuestos 2025.



17.- Oficio del Ministro de Justicia y Derechos Humanos (N°4673), mediante el cual remite glosa N°7, en cumplimiento de la Ley de Presupuestos 2025. Oficio Reservado por lo que no será publicado en esta plataforma.

18.- Oficio de la Subsecretaría de Redes Asistenciales (N°17146) mediante el cual remite glosa N°01 letra d, Partida del Ministerio de Salud, información correspondiente al año 2024

19.- Oficio del Director Nacional Fondo Nacional de Salud (N°20.249) mediante el cual informa sobre Glosa N°11. Partida 16, Ministerio de Salud.

## **V VARIOS**

Se realizaron puntos varios que se materializaron en acuerdos.

## **VI ACUERDOS**

**Se adoptaron, por unanimidad, los siguientes acuerdos:**

1. Oficiar al Presidente de la Cámara de Diputados y Diputadas para que tenga a bien recabar el acuerdo de la Sala, con el objeto de remitir el proyecto que esta acaba de despachar y que modifica la Ley General de Servicios Eléctricos para asegurar la continuidad del suministro de electricidad a personas con electrodependencia, boletín N° 16.137-11, a la Comisión de Minería y Energía. (A proposición del diputado Rosas)

2. Oficiar a la Ministra de Salud para que se emita informe sobre los hechos ocurridos en la comuna de Hualaihué, cuando debido a problemas de conectividad no fue posible trasladar a Puerto Montt a trece pacientes que debían recibir tratamiento de diálisis, uno de los cuales, de corta edad, falleció en la espera. Se solicita especificar los protocolos de evacuación y traslado para casos de urgencia de este tipo, qué medios y recursos estaban disponibles en ese momento para garantizar la atención oportuna, y si era posible, al margen de no haberlo trasladado, evitar el fallecimiento del paciente.

Se le solicita además informe las medidas que se aplican o se adoptarán para asegurar que, en localidades apartadas del país (tales como caleta Cónдор, caleta Huellel hue, caleta San Pedro, Huahuar, Llico y otras de similares características), se resguarde adecuadamente la vida y la atención médica de pacientes que requieran tratamientos de urgencia. (Solicitud diputado Lilayu)

3. Oficiar a la Ministra de Salud, al Subsecretario de Redes Asistenciales y al Director del Servicio de Salud Reloncaví para que informe las causas por las que, en la comuna de Osorno y sus alrededores, no se está dando



oportuna cobertura del examen de coronariografía, considerando que hay más de doscientos noventa pacientes en lista de espera, cuyo estado de salud podría agravarse de manera crítica en caso de no recibir atención inmediata. Se solicita se informen las medidas adoptadas para asegurar atención a los pacientes que permanecen en lista de espera y las alternativas evaluadas por la red asistencial para resolver de manera urgente esta problemática. (Solicitud diputado Lilayu)

4. Oficiar a la Ministra de Salud para hacerle llegar los antecedentes y propuestas orientadas a mejorar la protección y el reconocimiento del personal que se desempeña en establecimientos de salud mental, al efecto se le adjunta documento que contiene la propuesta, elaborada por representantes de la Fenats de Valparaíso, de la región del Biobío y de la Asociación de Funcionarios del Hospital Exequiel González Cortés, y se le solicita a Us. tenga a bien tomar conocimiento formal de su contenido y considerarlo en el ámbito de las políticas públicas del sector. (Solicitud diputada Gazmuri)

5. Oficiar al Alcalde de la Municipalidad de Puente Alto, al Director del Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente y al Delegado Presidencial de la región Metropolitana de Santiago, para que informe sobre las medidas que se han adoptado o se adoptarán en resguardo de la seguridad del personal que se desempeña en el Centro de Salud Familiar San Gerónimo y otros establecimientos de salud de la comuna, considerando los recientes hechos de violencia que han afectado a los funcionarios. (Solicitud diputado Palma)

6. Acordó realizar una sesión especial en una próxima fecha por definir, en la provincia de Chiloé, con el objeto de abordar la problemática de la falta de médicos especialistas que afecta a la zona, así como imponerse de los proyectos de salud en desarrollo y otros temas de interés para la comunidad local. (Solicitud diputado Bernales)

## **VII ORDEN DEL DÍA**

**1.- Continuó la discusión del proyecto de ley que optimiza el mecanismo de sustentabilidad del Fondo para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo y modifica la ley N° 20.850, que crea un Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo y rinde homenaje póstumo a don Luis Ricarte Soto Gallegos. Boletines Nos 15047-11 y 17.567-11, refundidos.**



**El Presidente de la Federación de Enfermedades Raras, señor Alejandro Andrade** expuso en base a una presentación<sup>1</sup> que dejó a disposición de la comisión.

Destacó que la ley original logró materializar el concepto de “alto costo” y estableció criterios de participación que, desde la perspectiva de los pacientes, fueron fundamentales, sin embargo, subrayó la necesidad de una actualización, y señaló que resulta imprescindible mejorar los mecanismos de selección, gobernanza y objetivos de la ley para reducir la inequidad en el acceso a tratamientos de alto costo.

Enfaticó que la *Ley Ricarte Soto*, aunque exitosa en su definición inicial de alto costo y en la transparencia de sus procesos, presenta limitaciones que deben abordarse para garantizar que el acceso efectivo a tratamientos no quede condicionado sólo por el diseño del sistema. Resaltó que aumentar el fondo económico sin modificar la gobernanza perpetuaría los errores originales, generando más inequidad y reduciendo la legitimidad de las decisiones del sistema.

Asimismo, presentó los cuatro ejes de recomendación de la Federación: en primer término, la redefinición del umbral de alto costo considerando determinantes sociales y no sólo valores económicos, lo que permitiría una asignación más justa de los recursos; segundo, la necesidad de un fondo asociado al gasto total en salud, flexible y con normas de estabilidad fiscal; en tercer lugar, la mejora de la gobernanza y la transparencia, asegurando que los procesos de evaluación de tecnologías sanitarias garanticen acceso real a los tratamientos aprobados; y por último, la participación efectiva de la sociedad civil. Destacó la importancia de mecanismos de financiamiento y acuerdos de riesgo compartido que permitan un acceso más económico y eficiente a las tecnologías, fomentando además la investigación científica y la transferencia tecnológica.

Abordó también la necesidad de fortalecer la autonomía de la sociedad civil frente a la industria farmacéutica, mejorar la infraestructura y reducir la carga de enfermedad para los pacientes, facilitando su desplazamiento y acceso a los tratamientos. Señaló a modo de conclusión que los cambios deben realizarse de manera selectiva y cuidadosa, valorizando los avances de la ley original, pero asegurando que la institucionalidad de evaluación de tecnología sanitaria sea más sólida y autónoma para evitar repetir los problemas del pasado. Se comprometió a seguir impulsando estas reformas, y reiteró que sin mejoras en gobernanza los desafíos actuales no podrán resolverse de manera efectiva.

---

<sup>1</sup> <https://www.camara.cl/legislacion/comisiones/documentos.aspx?prmID=3311> (Sesión 162)



**El presidente de la Sociedad Chilena de la Hemofilia, señor Ismael Espinosa Campos** expuso en base a una presentación<sup>2</sup> que dejó a disposición de la comisión.

Destacó la inclusión de la hemofilia como la enfermedad número 33 de las Garantías Explicitas en Salud, en el segundo paquete de 2006, lo que representó un avance significativo en el tratamiento de esta condición y marcó una diferencia sustancial en la vida de los pacientes. Enfatizó que su enfoque en esta presentación no es técnico respecto a la ley, sino más bien centrado en la experiencia vivida por los pacientes, el cuando tienen o no acceso a los tratamientos, resaltando la diferencia entre oportunidad y ausencia de oportunidad.

Describió la evolución del tratamiento de la hemofilia y otras coagulopatías, pues los primeros tratamientos datan de 1840 y se realizaban únicamente mediante *sangre total*, luego se identificó la deficiencia de factores plasmáticos, y en 1920 se comenzó a tratar a los pacientes con *plasma completo*. Explicó las diferencias entre hemofilia tipo A y tipo B, y detalló cómo el plasma contiene factores insuficientes para cubrir las necesidades específicas de cada tipo. Ya en 1966 se logró separar el *factor VIII*, dando origen al tratamiento con crioprecipitado, que se convirtió en la base del manejo de la hemofilia durante décadas en Chile; sin embargo, resaltó, los resultados eran limitados y generaban complicaciones graves como hemartrosis en articulaciones, artropatía hemofílica, pérdida de horas de estudio y trabajo, necesidad de cirugías y prótesis, movilidad reducida, dependencia de bastones, y una expectativa de vida limitada a aproximadamente los 30 años. Agregó que en los años ´70 se comenzaron a producir factores liofilizados de factor VIII y IX, lo que representó un avance importante en el tratamiento. No obstante, señaló que durante los años ´80 se produjo un impacto devastador debido a la pandemia de VIH, hepatitis B y hepatitis C, que afectó gravemente a la población con hemofilia en Chile y en el mundo. Para ilustrar las consecuencias de los tratamientos sin control y sin los avances adecuados de la época, compartió un breve video basado en una historia real que reflejaba el impacto de estas limitaciones en la vida de los pacientes.

Señaló que las experiencias vividas por los pacientes tratados con crioprecipitados y factores en décadas pasadas no deberían repetirse, ya que, así como la pandemia del VIH y otras infecciones afectaron gravemente a la población hemofílica en los años ´80, es fundamental garantizar que situaciones similares no vuelvan a ocurrir ni en Chile ni en el mundo. Mencionó los avances en el tratamiento que se produjeron a partir de los años ´90, con la introducción de factores recombinantes de alta pureza y la implementación de procedimientos de

---

<sup>2</sup> <https://www.camara.cl/legislacion/comisiones/documentos.aspx?prmID=3311> (Sesión 162)



inactivación viral, los cuales comenzaron a proteger a los pacientes de riesgos de infección. También destacó la aparición de nuevas terapias en 2017, que actualmente benefician significativamente a los pacientes con hemofilia, y expresó la aspiración de la corporación de que estos avances sean accesibles de manera oportuna para todos los afectados.

Asimismo, abordó la prevalencia de las coagulopatías, y señaló que la hemofilia A afecta a 1 de cada 5.000 nacidos hombres y la hemofilia B a 1 de cada 3.000, con una proporción aproximada de 85% de hemofilia A y 15% de hemofilia B. Subrayó que, más allá de la hemofilia, existen coagulopatías “hermanas” como la enfermedad de Von Willebrand y el déficit severo de factor VII, cuyos pacientes enfrentan condiciones similares a las de los hemofílicos históricos, pero sin cobertura adecuada ni acceso a tratamientos modernos.

Advirtió que estas enfermedades *raras* continúan siendo tratadas con terapias obsoletas, equivalentes a las utilizadas en los años '60 y '70, exponiendo a los pacientes a severos riesgos de infección y complicaciones. Enfatizó que las cifras representan personas concretas que viven diariamente las consecuencias de estas limitaciones y que la sociedad debe considerar todas las coagulopatías dentro del mismo marco de protección y acceso a terapias de alta calidad.

Resaltó finalmente que la experiencia histórica de los pacientes con hemofilia debe servir de lección para asegurar que nadie más sea expuesto a riesgos evitables, subrayando la urgencia de garantizar tratamientos modernos, seguros y accesibles para todas las coagulopatías raras, y recordando que detrás de cada número hay vidas humanas que dependen de decisiones legislativas y sanitarias responsables.

**La Vicepresidenta Ejecutiva de la Cámara de Innovación Farmacéutica, señora Mariela Formas** (acompañada por la doctora Francisca Rodríguez, gerente de Innovación y Salud de la Cámara de Innovación Farmacéutica, e integrantes de la mesa de colaboración para la investigación clínica), expuso en base a una presentación<sup>3</sup> que dejó a disposición de la comisión. Enfatizó la relevancia de la investigación clínica en Chile, no sólo para los pacientes, sino también como un motor de desarrollo científico y económico para el país.

Destacó la necesidad de revisar la gobernanza y la estructura de financiamiento del fondo Ricarte Soto, y señaló que los recursos actuales, aunque incrementados, resultan insuficientes frente a las necesidades del sistema. Propuso la creación de un “fondo mixto” que combine financiamiento fiscal con nuevas

---

<sup>3</sup> <https://www.camara.cl/legislacion/comisiones/documentos.aspx?prmlID=3311> (Sesión 162)



coberturas y mecanismos de evaluación de evidencia, aumentando la transparencia y la autonomía de la institucionalidad de evaluación de tecnologías sanitarias.

Se refirió a las barreras que la *Ley Ricarte Soto* impuso a la investigación clínica debido a su tramitación acelerada, e indicó que estas generaron incertidumbre en el financiamiento de tratamientos, ampliaron responsabilidades legales y elevaron los costos de seguros, dificultando la participación de la academia local. Resaltó que la eliminación temporal de estas barreras durante la pandemia de Covid-19 permitió a Chile atraer múltiples ensayos clínicos nacionales e internacionales, demostrando el potencial competitivo del país en este ámbito.

Asimismo, presentó datos comparativos con otros países de la región, como Argentina, Brasil y México, que han desarrollado políticas de atracción de investigación clínica mediante ventajas tributarias y la eliminación de barreras regulatorias, lo que ha fortalecido su competitividad frente a Chile, a pesar de que el país mantiene ventajas significativas en infraestructura, capacidad científica y calidad de datos. Aludió a los beneficios de la investigación clínica para los pacientes, quienes acceden a terapias innovadoras bajo estrictas normas éticas y de consentimiento informado, y mostró estudios que reflejan la disposición de la población chilena a participar en ensayos clínicos. Señaló que, para maximizar estos beneficios, es necesario armonizar la legislación local con estándares internacionales, liberando a la investigación biomédica de cargas regulatorias indebidas y promoviendo políticas de atracción de ensayos clínicos que fortalezcan la competitividad y el desarrollo científico del país.

Destacó finalmente la importancia de diferenciar claramente la responsabilidad de generar acceso a tratamientos de la regulación de la investigación clínica, y subrayó que esta última debe enfocarse en generar evidencia científica y oportunidades de desarrollo sin ser sobrecargada con objetivos de acceso a medicamentos.

**El presidente de la Corporación de Familias Duchenne Chile, señor Marcos Reyes** Se refirió a la labor de la corporación, que representa a padres de niños con distrofia muscular de Duchenne, una enfermedad neuromuscular *rara* y degenerativa que afecta a 1 de cada 3.500 niños varones, con una estimación de al menos 700 casos en Chile. Explicó la rápida progresión de la enfermedad, que provoca la pérdida temprana de la capacidad de caminar y requiere el uso de sillas de ruedas y otros equipos de apoyo, afectando profundamente la calidad de vida de los niños y sus familias.



Destacó cómo la enfermedad ha ganado visibilidad en Chile gracias a diversas campañas mediáticas y de concientización, pero subrayó que su alto costo hace inviables los tratamientos innovadores para muchas familias, independientemente de su situación económica. Señaló que, aunque algunas terapias como la de *Elevidys* cuentan con aprobación internacional, la ley Ricarte Soto no las financia debido a su alto costo, limitando así el acceso a tratamientos que impactan directamente en la esperanza y calidad de vida de los pacientes.

Detalló las distintas terapias disponibles, incluyendo *glucocorticoides*, tratamientos no esteroideos y terapias de *salto de exón*, y destacó los beneficios clínicos y el potencial de mejora en capacidades motoras y de calidad de vida. Señaló que, pese a contar con aprobaciones de agencias internacionales como la FDA y la EMA, muchas de estas terapias aún no están disponibles en Chile, lo que obliga a las familias a recurrir a vías judiciales o viajes al extranjero para acceder a ellas. Enfatizó que el costo de no actuar es elevado, con numerosos niños requiriendo hospitalizaciones, cirugías, ventilación mecánica y atención domiciliaria intensiva. Hizo un llamado a que el aumento presupuestario previsto en la *Ley Ricarte Soto* sea sustancial y significativo, asegurando acceso a nuevas tecnologías y terapias innovadoras, y subrayó que esperar datos perfectos para enfermedades raras implica pérdida de vidas.

Finalmente, hizo un llamado al parlamento a actuar con celeridad y empatía, y destacó la urgencia de garantizar que la ley cumpla su objetivo original de proteger a los más vulnerables. Resaltó que la decisión sobre financiamiento y acceso a tratamientos innovadores no sólo involucra presupuestos, sino que es clave para la dignidad, la esperanza y la vida de cientos de niños y familias chilenas. Mencionó también la participación de miembros de su corporación que han buscado terapias en el extranjero, lo que refuerza la imperiosa necesidad de que Chile pueda ofrecer estas opciones dentro del país.

**El presidente de la Fundación del Síndrome de Vogt Koyanagi Harada y Uveítis Chile, señor Cristián Antonio Quijada Ossa** destacó su rol no sólo como representante de la fundación, sino también como cofundador de la Federación de Enfermedades Poco Frecuentes y miembro de la Red Chilena de Pacientes Reumáticos. Enfatizó cómo muchas personas con enfermedades poco frecuentes quedan desamparadas, perdiendo salud, empleos, estudios y, en algunos casos, hasta su vida, por no contar con recursos suficientes para acceder a tratamientos de alto costo. Señaló que estas condiciones generan un profundo desgaste emocional y psicológico en los pacientes y sus familias.



Explicó que enfermedades como la uveítis cuentan con tratamientos aprobados por la FDA y la EMA, pero no están contempladas en la *Ley Ricarte Soto*, lo que impide que los pacientes reciban cobertura. Subrayó que el presupuesto actual destinado a la ley, aunque puede parecer considerable, no alcanza para cubrir los altos costos de medicamentos huérfanos y terapias innovadoras, dejando a muchas familias sin acceso a tratamientos esenciales. Destacó que no aumentar el presupuesto tiene consecuencias reales y dolorosas, incluyendo discapacidades evitables, hospitalizaciones costosas y muertes prematuras.

Enfatizó que la *Ley Ricarte Soto* debe ser vista no como un gasto, sino como una inversión en vida digna y humanidad, especialmente considerando que más de 7.000 enfermedades poco frecuentes quedan parcialmente cubiertas o no cubiertas en absoluto. Señaló que nacer con una enfermedad poco frecuente en Chile implica menor acceso a tratamientos que en otros países de la región o Europa, generando una profunda desigualdad que afecta a las familias más vulnerables.

Finalmente, hizo un llamado a los diputados a fortalecer la *Ley Ricarte Soto*, transformándola en una verdadera herramienta de protección universal frente a enfermedades de alto costo. Subrayó que la decisión sobre el presupuesto representa la diferencia entre la vida y la muerte para miles de chilenos, e insistió en que no se trata de caridad, sino de justicia y de voluntad política para priorizar la salud y la vida de las personas.

**El diputado Palma** aludió a casos personales que lo marcaron profundamente como profesional de la salud, rindió homenaje al doctor Hernán Saavedra, quien falleció antes de los 30 años tras contagiarse de VIH en el contexto de transfusiones por hemofilia. Asimismo, recordó a un joven que murió a los 16 años en Puente Alto, y a Álvaro Romero, quien perdió la visión a los 23 años, pero actualmente se dedica a la enseñanza de tiflotecnología, contribuyendo a la inclusión de personas ciegas en el uso de tecnología digital.

Destacó que las exposiciones de los representantes de fundaciones convergen en un tema estructural de la salud: la *gobernanza*. Señaló que muchas veces los procesos se estancan no por falta de voluntad política, sino por la falta de coordinación entre los distintos actores. Resaltó la importancia de escuchar directamente a quienes padecen o representan enfermedades poco frecuentes, y mencionó que en Chile se conocen más de 7.000 entidades nosológicas, mientras que en España se consideran más de 10.000, con centros especializados dedicados a su atención.



También criticó la indolencia de la sociedad y la falta de empatía hacia quienes enfrentan estas enfermedades, resaltó que muchas personas y familias afectadas dejaron una huella imborrable en su trayectoria profesional. Además, llamó a optimizar la gobernanza y a generar soluciones concretas, recordó su experiencia en la lucha por la implementación de aulas hospitalarias y atención a niños con hospitalización domiciliaria, y señaló que más de 40.000 jóvenes quedan desescolarizados por la falta de regulación en estas modalidades.

Finalmente, hizo un llamado a que tanto el Legislativo como el Ejecutivo actúen con voluntad, incorporando siempre la mirada de quienes padecen estas enfermedades, pues son ellos quienes deben tocar los corazones de quienes toman las decisiones.

**El diputado Lagomarsino** reconoció la importancia de los actores que participan en la discusión del proyecto de *Ley Ricarte Soto*, y destacó su rol tanto en la creación original de la ley en 2015 como en la presente modificación. Señaló que la participación de estas organizaciones es clave para evaluar los aspectos críticos de la iniciativa, que busca crear un sistema de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo.

Planteó como primera cuestión una pregunta sobre la suficiencia del financiamiento contemplado en el proyecto de ley, considerando el incremento propuesto de \$100.000 millones a \$185.000 millones. Señaló que existe un delta entre los montos actuales y los proyectados, y cuestionó si la modificación realmente permitirá una mayor disponibilidad de recursos para tratamientos y tecnologías, tal como se había afirmado previamente en la comisión. Solicitó especialmente la opinión de la Cámara de Innovación Farmacéutica sobre la viabilidad de que, mediante los mecanismos de eficiencia que propone la ley modificada, se pueda incorporar más tecnología o abaratar los costos sin que ello implique sacrificar recursos destinados a tratamientos ya existentes.

En segundo lugar, abordó el criterio de selección de tecnologías incorporadas en la *Ley Ricarte Soto*, y señaló que algunas no están necesariamente vinculadas a enfermedades poco frecuentes. Planteó, de manera retórica, la importancia de definir hacia dónde debería enfocarse la ley, es decir, cuáles patologías o tecnologías deberían priorizarse para garantizar que los recursos se destinen de manera eficiente y equitativa.

**El académico de la Universidad de Chile, señor Harold Mix** se presentó como director del Posgrado de Investigación Clínica desde hace 21 años, lo que le otorga un amplio conocimiento del ámbito de la investigación médica.



Destacó que más del 95% de la investigación clínica a nivel global es realizada por la industria farmacéutica, por lo que consideró necesario verla no como un adversario, sino como un aliado estratégico para el desarrollo de terapias, especialmente aquellas destinadas a enfermedades poco frecuentes y de alto costo.

Subrayó que la academia, por sí sola, tiene recursos limitados para asumir el financiamiento de este tipo de terapias, y que la participación en ensayos clínicos muchas veces obliga a familias a desplazarse al extranjero debido a que las normas nacionales son demasiado restrictivas. Explicó que Chile es altamente proteccionista: para participar en un ensayo clínico, es obligatorio que el director de la institución supervise el proceso de consentimiento, lo que limita la competitividad del país en investigación clínica.

Asimismo, señaló que la ley de financiamiento para enfermedades raras contiene exigencias que son difíciles de cumplir para la academia, como la obligación de garantizar el suministro de terapias de por vida, lo cual no es viable para instituciones que no son productoras farmacéuticas. A su juicio, estas regulaciones, si bien bienintencionadas, “ahogan” la investigación clínica en el país y no deberían estar presentes o, al menos, deberían alinearse estrictamente con los estándares internacionales.

Enfatizó que, más que aumentar recursos económicos, es fundamental facilitar condiciones normativas adecuadas que permitan el desarrollo y acceso a nuevas terapias en Chile.

**El Presidente de la Federación de Enfermedades Raras, señor Alejandro Andrade** señaló que si bien un aumento del fondo podría permitir financiar más tecnologías, hacerlo sin modificar la gobernanza del sistema sólo sumaría caos a un esquema ya complejo. Enfatizó que la eficiencia en la utilización de los recursos es clave para ampliar el acceso a tratamientos y tecnologías, y recordó un ejemplo proporcionado por el doctor Espinosa sobre la economía de la salud: reducir la brecha entre los requerimientos sanitarios y los recursos disponibles, lo que permite destinar fondos a otras necesidades, como prevenir la progresión de enfermedades crónicas o evitar tratamientos costosos como la diálisis.

Subrayó que la verdadera efectividad no depende únicamente del monto del fondo, sino de cómo se gasta y de la estructura de gobernanza que regula la asignación de los recursos. Sin un cambio en la gobernanza, insistió, duplicar el fondo no resolvería los problemas actuales, ya que los recursos seguirían siendo insuficientes. Utilizó una analogía para ilustrar la situación: comparó la distribución del fondo con una olla que debe alcanzar para todos los invitados a una



fiesta, en que es fundamental contar con un proceso que permita asignar recursos de manera transparente y eficiente, y otorgue respuestas claras incluso cuando la solicitud no puede ser satisfecha.

**El diputado Lagomarsino** señaló que no se pueden obviar los antecedentes previos de la comisión, especialmente los debates sobre la modalidad de cobertura complementaria. Hizo hincapié en que, en aquel momento, tanto la asociación de aseguradoras como la de clínicas habían advertido que la propuesta no funcionaría, y efectivamente, la licitación posterior no tuvo éxito.

Enfatizó que, en la actualidad, la discusión convoca a múltiples actores: la autoridad sanitaria, el ministerio, agrupaciones de pacientes y, fundamentalmente, la industria innovadora. Manifestó su preocupación por la falta de respuestas claras frente a preguntas clave sobre la viabilidad de hacer más eficiente el fondo mediante los mecanismos propuestos. Destacó que, de recibir una afirmación positiva sin sustento, se podría repetir el fracaso de experiencias pasadas; sin embargo, la ausencia de respuesta también genera inquietud sobre la efectividad futura de la iniciativa.

\*\*\*\*\*

Para mayores detalles, la sesión quedó grabada en un registro de audio y video en la página web de la Cámara de Diputadas y Diputados.

Por haber cumplido con su objeto, se levantó la sesión a las **19:30** horas.

**LEONARDO ENRIQUE LUEIZA URETA**  
Secretario Abogado (A) de la Comisión