



ALIANZA CHILENA
DE AGRUPACIONES
DE PACIENTES

Ley Ricarte Soto
boletines N° 17567-11 y 15047-11, refundidos

Bernardino Fuentes Inostroza

Gonzalo Tobar Carrizo

Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes

ACHAP

Comisión de Salud, H Cámara de Diputadas y Diputados - 2 de septiembre de 2025



Relatores

Bernardino Fuentes Inostroza

Presidente Fundación Crohn Colitis Chile

Ex Presidente Alianza Chilrna de Agrupaciones de Paciented ACHAP

Miembro Comisión Ciudadana de Vigilancia y Control Ley 20.850

Gonzalo Tobar Carrizo

Egresado de Derecho U de Chile

Vocero Lupus Chile

Coordinador Red Chilena de Pacientes Reumáticos

Presidente Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes ACHAP

ex miembro Comisión de Recomendación Priorizada Ley 20.850



Conflictos de interés

No tenemos ningún conflicto de interés para la realización de esta presentación, más que la filiaciones ya descritas



Hoja de ruta
ACHAP
ACHAP y LRS
Oportunidades para la LRS



Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes ACHAP

Red de 12 organizaciones de la sociedad civil

Organizaciones de pacientes y familiares

Problemas de salud de curso crónico (EPOFs, CA, RMDs, etc)

Buscamos incidir positivamente en la toma de decisiones y en políticas públicas que tengan como fin mejorar el acceso a la salud de todas las personas



Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes ACHAP

Plan Nacional ERPOH ex Senadora Goic

Mesa de Trabajo Ministerial EPOFs octubre 2022

CCVC y CRP Ley 20.850

Proceso participativo en Salud Digital: Manifiesto Ciudadano convocado por CENS

MCE Subrei - APEC Decálogo para relacionamiento con industrias

Alianzas internacionales: ALIBER / ERCAL / CEPICAL

LEY ERPOH 21.743: junto a FENPOF y FECHER



ACHAP en LRS

Parte de nosotros compartió y trabajó con Ricarte

Presentación PL en La Moneda

Acompañamiento a PL en Congreso Nacional

Más de 10 problemas de salud incorporados en la ley

2 miembros (de 4) en CCVC

1 miembro (de 2) en CRP

Comisión de Salud Cámara - 16/05/22 Necesidades y mejoras

Tercera Subcomisión Mixta de Presupuesto Senado - 19/10/22

Comisión Especial Investigadora N° 40 - 04/03/24



Oportunidades para la LRS

FONDO Y RECURSOS

Historia de la Ley

Promesa de un fondo incremental - nuevas patologías

No se ha cumplido con la periodicidad de los decretos

Recursos en mercado financiero no siempre han rentado

Incremento de LRS v/s FCDTP

Fondo MIXTO

Fijo de \$185.000.000.000 + fondo incremental



Oportunidades para la LRS

REGISTRO

INFORME DE EVALUACIÓN CIENTÍFICA BASADA EN LA EVIDENCIA DISPONIBLE FIBROSIS QUÍSTICA

9. EFICACIA DE LOS TRATAMIENTOS

No evaluado.

10. ANÁLISIS ECONÓMICO

No evaluado.

11. ALCANCE Y PLAZO DE LA EVALUACIÓN

El presente informe será actualizado en un plazo máximo de hasta 5 años o al presentarse alguna de las condiciones establecidas en el subtítulo II.ii Alcance y plazo de revisión de la evaluación, de la Norma Técnica N° 0192 del Ministerio de Salud, sobre el proceso de evaluación científica de la Evidencia establecido en el artículo 7° de la ley N°20.850; o bien cuando exista registro de los fármacos solicitados.

12. CONCLUSIONES

El siguiente informe no continúa en evaluación y, por lo tanto, no conforma parte del informe de evaluación entregado a la comisión de recomendación priorizada, debido a que los tratamientos a evaluar no se encuentran registrados en el país ni tampoco han sido presentados a registro, faltando menos de 1 año para la dictación del próximo decreto.

12. CONCLUSIONES

El siguiente informe no continúa en evaluación y, por lo tanto, no conforma parte del informe de evaluación entregado a la comisión de recomendación priorizada, debido a que los tratamientos a evaluar no se encuentran registrados en el país ni tampoco han sido presentados a registro, faltando menos de 1 año para la dictación del próximo decreto.

Falta de Registro/Indicación no puede entorpecer opciones de evaluación si existen aprobaciones de agencias sanitarias importantes



Oportunidades para la LRS

INHABILIDADES ART 8

Inhabilidades y limitaciones son desproporcionadas respecto a las labores, responsabilidades y duración del trabajo de la Comisión de Recomendación Priorizada.

Reducir limitaciones y cargas a pacientes para promover la participación.



Oportunidades para la LRS

INCORPORAR NUEVA ETAPA DE IMPUGNACIÓN



INFORME FINAL:

art 8.- De lo obrado, la comisión levantará un acta pública que podrá ser impugnada por cualquier interesado dentro del plazo de cinco días hábiles administrativos ante la misma Comisión.



Oportunidades para la LRS

INCORPORAR NUEVA ETAPA DE IMPUGNACIÓN





Oportunidades para la LRS

TÍTULOS V Y VI, en normativa separada

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...**

Ley 20.850 sobre Ensayos Clínicos y de la Responsabilidad por Productos Sanitarios Defectuosos

Títulos V y VI regulan fondo de Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo, arts 111A a 111N



Oportunidades para la LRS

MAYOR PARTICIPACIÓN CIUDADANA

Elaboración de protocolos con incorporación de pacientes o representantes de pacientes y usuarios finales: **“Expertos por Experiencias”**.

Fomentar programas de educación a pacientes o usuarios incorporando OOPP de la ley, con cargo a la Ley.

Mayores atribuciones y facultades a la CCVC



Muchas gracias



alianzapacientes@gmail.com



@AlianzaPaciente



@Alianza.Pacientes

