



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 Secretaría 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: 3B301C5FA00F2AFF