



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