



Valparaíso, 15 de abril 2024

OFICIO N° 021-2024

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 reiterar oficios N°s 5, 7, 11, 13 y 17, que a la fecha no cuentan con respuesta.

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.,

MARÍA CRISTINA DÍAZ FUENZALIDA
Abogada Secretaria accidental de la Comisión

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: 3B66FF87C0359836



Valparaíso, 17 de enero 2024

OFICIO N° 005-2024

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, remitir los siguientes antecedentes:

a) Decretos, modificaciones y/o prórrogas del decreto supremo que deben suscribir los ministerios de Salud y Hacienda, en relación con los artículos 5 y 6 de la ley N°20.850.

b) Informes de evaluación científica de la evidencia al que hace referencia el artículo 7 de la ley N°20.850, como también, un listado con aquellas evaluaciones pendientes de realizar.

c) Listado de las tecnologías que han sido priorizadas por la comisión de recomendación, en conformidad al artículo 9 de la ley N°20.850, agregando sus respectivas actas, y precisar las tecnologías pendientes de evaluar para su recomendación.

d) Listado de solicitudes de incorporación a la ley N°20.850, separando aquellas que han sido calificadas como superiores e inferiores al umbral que establece el artículo 6 de la normativa.

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: A34BE1A0FF1C44BA

Firmado por Ana MARÍA SKOKNIC
DEFILIPPIS
Fecha 17/01/2024 11:24:46 CLST



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.

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

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



Valparaíso, 17 de enero 2024

OFICIO N° 011-2024

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 los estudios clínicos referidos al tratamiento aplicable para la Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, que estarían actualmente en ensayo clínico.

Asimismo, indique si existe algún protocolo de admisibilidad para determinar la pertinencia y eficacia de alguno de los tres tratamientos existentes para dicha patología.

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: A59787E2D392EA53

Firmado por Ana MARÍA SKOKNIC
DEFILIPPIS
Fecha 17/01/2024 11:23:35 CLST



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

Firmado por Ana MARÍA SKOKNIC
DEFILIPPIS
Fecha 17/01/2024 12:35:11 CLST



Valparaíso, 26 de enero 2024

OFICIO N° 017-2024

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 la situación que afecta al menor que se individualiza en documento adjunto, quien fue diagnosticado con Atrofia Muscular Espinal Tipo 1 e ingresado a los seis meses al protocolo del Ministerio de Salud para adquirir el tratamiento de Zolgensma; sin embargo, a la fecha no existe pronunciamiento por parte de la autoridad.

Al respecto, señale las medidas que se están adoptando para solucionar la problemática, teniendo en consideración que solo le quedarían dos meses para sobrepasar la edad límite establecida.

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: BC1DF1FDF22FF082

Firmado por Ana MARÍA SKOKNIC DEFILIPPIS
Fecha 30/01/2024 17:32:31 CLST