

SESIÓN 14ª DE LA COMISIÓN INVESTIGADORA DEL ROL DE LOS ORGANISMOS PÚBLICOS RESPECTO DE LA ADQUISICIÓN DE MEDICAMENTOS Y DEL ACCESO A ELLOS POR PARTE DE LA POBLACIÓN, CORRESPONDIENTE AL PERÍODO LEGISLATIVO 2014-2018, CELEBRADA EL DÍA LUNES 13 DE JUNIO DE 2016. SE ABRE A LAS 15:40 HORAS.

SUMARIO

- Exposiciones del Subdirector de Fonasa, señor Luis Brito, y de dirigentes de distintas agrupaciones de pacientes.

Asisten los diputados señores (as) Bellolio, don Jaime; Castro, don Juan Luis; Chávez, don Marcelo; Hernando, doña Marcela; Macaya, don Javier; Pérez, don Leopoldo; Rubilar, doña Karla, y Urizar, don Christian.

Preside la sesión el diputado señor Juan Luis Castro. Actúa como Secretario el señor Javier Rosselot y, como Ayudante, el señor Guillermo Díaz.

El Secretario da lectura a la Cuenta, en la cual se incluye el siguiente documento:

- Oficio Ord. A 111 N° 1.697, de 3 de junio de 2016, de la Ministra de Salud, en respuesta al Oficio N° 4 de esta Comisión, por el cual informa a los planteamientos formulados al Ministerio de Salud por ASILFA, en materia de exigencia de demostración de bioequivalencia de productos farmacéuticos en Chile.

Concurren, en calidad de invitados, el Subdirector, señor Luis Brito, y la Coordinadora del Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo, señora Consuelo Navarro, ambos de Fonasa; el director de la Sociedad Civil Chilena Organizada, señor Manuel Catalán; el Presidente de la Federación Chilena de Enfermedades Raras, señor Robinson Cristi; la Presidenta de la Agrupación de Esclerosis Múltiple, señora Verónica Cruchet; el representante de la Agrupación Vamos Florencia, señor Cristian Estay; el director de la Corporación Psoriasis Chile, señor Fabio González; la representante de la Agrupación Fabián y los Guerreros, señora Patricia Lara; el representante de la Agrupación Maxi Vida, señor Felipe Tapia; el dirigente de la Agrupación de Pacientes Oncológicos "Nuevo Renacer", señor Mario Soto, y el asesor legal de esta agrupación, señor Luis Villarroel.

Debidamente autorizados por la Comisión, asisten también varios asesores ministeriales, parlamentarios y gremiales, cuya nómina obra en poder de la Secretaría.

A continuación se inserta la versión taquigráfica de lo tratado en esta sesión, confeccionada por la Redacción de Sesiones de la H. Cámara de Diputados.

TEXTO DEL DEBATE

El señor **CASTRO** (Presidente).- En el nombre de Dios y de la Patria, se abre la sesión.

El acta de la sesión 11ª se declara aprobada.

El acta de la sesión 12ª queda a disposición de las señoras diputadas y de los señores diputados.

El señor Secretario va a dar lectura a la Cuenta.

*-El señor **ROSSELOT** (Secretario) da lectura a la Cuenta.*

El señor **CASTRO** (Presidente).- Estamos convocados para proseguir y cerrar la conversación sobre la Ley Ricarte Soto, a un año de su promulgación.

En la sesión pasada recibimos a la ministra de Salud, señora Carmen Castillo, y al subsecretario de Salud, señor Jaime Burrows. En esta oportunidad, a petición de la diputada Karla Rubilar y de quien habla, acordamos invitar a distintas agrupaciones que reúnen a personas con enfermedades raras o poco frecuentes, pues son beneficiarios de la Ley Ricarte Soto y tienen un punto de vista sobre cómo ha funcionado dicha ley.

También para aclarar meridianamente las dudas, recibiremos a la directora nacional de Fonasa, quien nos dirá cuál es el financiamiento de la Ley Ricarte Soto; cómo operó entre 2015 y 2016; por qué no se gastaron todos los recursos, y nos clarificará el marco financiero de las prestaciones, que es parte del debate que sostuvimos en la sesión anterior, pero que no alcanzamos a precisar.

-Ingresan los invitados.

En primer término, escucharemos al subdirector de Fonasa, señor Luis Brito, y a la señora Consuelo Navarro sobre las coberturas financieras desde que comenzó a regir la ley Ricarte Soto; cómo ha funcionado y por qué la ley contempla unas enfermedades y otras no. Luego, escucharemos a las distintas agrupaciones invitadas.

Tiene la palabra el subdirector de Fonasa, señor Luis Brito.

El señor **BRITO**.- Señor Presidente, nuestra exposición dice relación con el proceso de implementación de la ley N° 20.850, denominada ley Ricarte Soto.

Como la semana pasada dejamos en poder de la Comisión nuestra presentación, no tiene mucho sentido que señale los detalles del cronograma de las actividades que ha llevado a cabo el Fonasa, pero sí quiero hacer presente que pusimos a disposición un *link* para la inscripción de los médicos encargados de efectuar las atenciones y las derivaciones de las patologías asociadas a la ley Ricarte Soto. Debido a eso, de diciembre a la fecha, hemos tenido un aumento de 24 por ciento mensual, ya que se simplificó el proceso de obtención

de claves de cada uno de los médicos, así como el ingreso de los formularios de diagnóstico y las órdenes de tratamiento.

En el cuadro que tienen a la vista en estos momentos se observa el listado de las patologías incluidas en el decreto actualmente vigente, con indicación del principio activo y de las especialidades médicas involucradas. Así, por ejemplo, tenemos que para la mucopolisacaridosis I, el principio activo es la laronidasa, y las especialidades involucradas son pediatría, medicina interna, neurología infantil, neurología adulto, genética clínica, traumatología y ortopedia pediátrica.

Como la presentación está a disposición de los miembros de la Comisión, en honor al honor al tiempo no me referiré a la información asociada a cada patología.

Sin embargo, un dato muy importante de mencionar es el incremento de las especialidades inscritas en la ley Ricarte Soto, y aquí podemos ver cómo estas han aumentado por especialidad. Se puede apreciar la comparación de los médicos especialistas inscritos en la ley Ricarte Soto con aquellos que lo han hecho en la Superintendencia de Salud. De allí que en el caso de la artritis reumatoide, estamos casi en el universo de todos los especialistas que existen en el país.

Por otra parte, debido a que la cirugía de mamas no existe como especialidad médica, se han inscrito, para efectos del diagnóstico de las patologías relacionadas con la ley Ricarte Soto, médicos ginecólogos que tienen una formación casi de especialistas, los que en su currículum de formación figuran con determinada especialidad.

Un médico que se inscribe dentro del contexto de un prestador institucional tiene toda la gama de opciones, no así si lo hace como prestador individual, en cuyo caso la administración entrega el medicamento. La confirmación de diagnósticos o de tratamientos respecto del centro confirmador o comité de expertos clínicos es solamente para institución.

A continuación, se observa una tabla en la que están separadas las distintas patologías que incluidas en la ley Ricarte Soto, con el proceso para llegar a la indicación y a la administración o entrega del medicamento.

Allí aparece un primer listado, y se parte de la sospecha fundada para efectos de la confirmación diagnóstica. Luego, se señala la indicación del tratamiento, así como otro grupo de patologías en las que hay una solicitud y una confirmación de tratamiento.

Eso es la representación gráfica de lo que había dicho en la lámina anterior, el listado de patologías que requieren un examen de ingreso, para luego llegar a la entrega o administración y la evaluación de los profesionales de salud, a diferencia de otros que tienen que pasar por un comité de expertos para la entrega o administración del medicamento.

En cuanto a la información, ahora se observa el conjunto de bases de datos que interactúan para efectos de obtener la trazabilidad de la ley Ricarte Soto.

Luego, se ve la página web o la información que proporciona la Cenabast, la base de datos de la Superintendencia de Salud, los programas ministeriales de la Subsecretaría de Redes Asistenciales y el sistema de ley Ricarte Soto, implementado por el Fonasa.

Se está avanzando y se está desarrollando un sistema informático integrado, con el objeto de tener pronto un sistema en el que se pueda consultar de manera centralizada. Hoy, está disponible la fase uno, en la que se origina el formulario clínico. Eso permitirá que todas las personas que estén inscritas en la Ley Ricarte Soto puedan acceder a los medicamentos, sea que se desarrollen en un establecimiento institucional y/o además individualmente, o que estén inscritos con una clave única de acceder también a un formulario y a una plataforma única. Queda pendiente -pero el próximo mes debiéramos estar lanzándola- la fase dos, que implica la trazabilidad del medicamento y el módulo financiero.

La trazabilidad comprende un conjunto de actividades, y tal como lo he señalado, se está avanzando en esa dirección. Lo que es importante es que hoy la atención al afiliado y al beneficiario Ricarte Soto en específico está dado por un *call center* del Fonasa, a través del cual se entregan todas las orientaciones y se informa específicamente del seguimiento de su tratamiento.

En cuanto al número de beneficiarios de pacientes al 30 de abril, existen 2.003 beneficiarios activos y 32 beneficiarios inactivos, lo que nos da un total de 2.035 personas. Se han descartado 97 solicitudes y hay 199 solicitudes de tratamiento en proceso de confirmación.

A continuación, vamos a ver una serie de láminas, en las que se señala el desglose por patología.

En la parte superior se pueden ver los beneficiarios con anterioridad a la entrada en vigencia de la ley, los que ascendían a 699 personas. Después de la entrada en vigencia de la ley, tenemos los 2.035 que mencioné en la lámina anterior.

En el siguiente cuadro aparecen separados los que tienen un seguro privado de los que cuentan con un seguro público.

El Fonasa tiene hoy 1.865 pacientes, los que son equivalentes al 91,6 por ciento. El 7,9 por ciento está en el sistema de las isapres, lo que equivale a 160 personas, más 10 personas que son de la Dipreca. Eso da un total de 2.035 pacientes.

En el siguiente gráfico, aparecen separados por enfermedad, tanto por el Fonasa, por la isapre respectiva o por Dipreca, en el que se puede observar el gasto en salud en los distintos meses, por patología y por medicamento, porque hay algunas patologías que tienen más de un medicamento asociado. El costo de los medicamentos asciende a 13.000 millones, y lo efectivamente pagado hasta ahora da la suma de 8.370 pesos.

Esa es nuestra presentación, señor Presidente, y ahora quedamos a disponibilidad de la Comisión para responder a todas las consultas que nos deseen formular sus integrantes.

El señor **CASTRO** (Presidente).- Tiene las palabra la diputada señora Karla Rubilar.

La señora **RUBILAR** (doña Karla).- Señor Presidente, quiero agradecer la oportunidad que usted dio a las distintas organizaciones, pues acogió plenamente y de forma inmediata la solicitud de invitarlas, y es muy importante que las organizaciones que van a exponer aquí lo sepan.

El señor **CASTRO** (Presidente).- Tiene la palabra el señor Manuel Catalán, director la Sociedad Civil Chilena Organizada.

El señor **CATALÁN**.- Señor Presidente, en nuestra exposición tomaremos en cuenta la Constitución Política de la República y los tratados internacionales.

Como sociedad civil velamos por la Salud, que es una sola palabra y no un conjunto de diferentes patologías o discriminaciones, es decir, no representamos a una enfermedad en particular, sino a toda la ciudadanía, porque en este momento cualquiera puede estar sano pero mañana ser afectado por una enfermedad que no esté cubierta por una ley como la Ricarte Soto.

Hago presente lo que dispone el decreto 326 que promulga el "Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales", el cual en el artículo N° 12 establece en el numeral 1 lo siguiente: "Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.", y en su numeral 2, letra d) "La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad."

Como hemos visto, nuestra Constitución y en los tratados internacionales suscritos por nuestro país establecen que la salud se garantiza hasta su total recuperación, y no vemos la razón de dictar decretos o promulgar leyes que no cubran en su totalidad lo que es salud.

Cabe hacer presente la misión del Ministerio de salud es "...contribuir a elevar el nivel de salud de la población; desarrollar armónicamente los sistemas de salud, centrados en las personas; fortalecer el control de los factores que puedan afectar la salud y reforzar la gestión de la red nacional de atención. Todo ello para acoger oportunamente las necesidades de las personas, familias y comunidades, con la obligación de rendir cuentas a la ciudadanía y promover la participación de las mismas en el ejercicio de sus derechos y sus deberes".

A partir de lo anteriormente expuesto, como ciudadanos constituyentes republicanos no aceptamos la discriminación realizada por nuestros empleados legisladores y el Ministerio de Salud, pues con la promulgación y aplicación de leyes discriminatorias han afectado, irremediablemente, la salud de todos los ciudadanos.

La Ley de Garantías Explícitas de Salud (ley 19.966 o ley de Garantías Explícitas en Salud [GES]), o la ley Ricarte Soto (ley 20.850 o LRS) son ejemplos de la discriminación arbitraria y poco ética que el Estado hace en desmedro de los ciudadanos.

Por lo tanto, rechazamos en forma categórica los decretos que se discuten en esta Comisión y exigimos que se acuda al Tribunal Constitucional, porque estas dos leyes, GES y LRS, son anticonstitucionales porque impiden el igual acceso a la salud de todos los ciudadanos.

Los ciudadanos mueren a diario, o ven desmejorado su estado de salud, el cual debe ser garantizado por nuestros empleados administradores quienes solo están para velar por nuestros intereses y que se deben acoger a todo lo establecido y no para lo contrario.

Debemos mencionar especialmente a nuestros ciudadanos discapacitados o con movilidad reducida, ya que ellos son quienes más se ven discriminados por su condición, adquirida desde el nacimiento o con posterioridad, por lo que deben dar una lucha mayor que el resto de los ciudadanos.

No pedimos favores, sino como ciudadanos solo exigimos lo que nos corresponde, ya que el Erario Nacional es de todos los ciudadanos y lo pagamos con nuestros impuestos y descuentos en salud durante toda nuestra vida laboral.

Resumiendo, como ciudadanos pedimos que la salud se garantice y no se discrimine por ciertas patologías.

Gracias.

El señor **CASTRO** (Presidente).- Tiene la palabra el señor Robinson Cristi, presidente de la Federación Chilena de Enfermedades Raras, Fecher.

El señor **CRISTI**.- Señor Presidente, aparte de la directiva de la cual soy presidente, está acá Víctor Rodríguez, el director, y Ramón que es un paciente.

En este momento Fecher tiene inscritas más de 100 enfermedades raras, número tan amplio que ni siquiera el Ministerio de Salud lo tiene en un catastro.

Fecher nació por la necesidad de agruparse de que los pacientes de enfermedades raras ante la promulgación de la ley Ricarte Soto. Los afectados por enfermedades raras estaban dispersos y se reunieron para impulsar esta ley.

El objetivo de Fecher es ser un canal oficial o portavoz de todos los pacientes afectados por enfermedades raras, para mostrar a la comunidad y a las autoridades que las enfermedades raras existen y que afectan a muchos. Nosotros no somos personas afectadas solo por las 11 enfermedades que se mencionan en la ley. Las enfermedades que nos afectan son más de 120, algunas con muchos pacientes y otras con uno o dos pacientes, pero todas son enfermedades raras.

¿Qué es una enfermedad rara?

Según la Unión Europea, son enfermedades raras las que afectan a cinco personas por cada 10.000 habitantes, cifra

que abarca entre el seis y el ocho por ciento de la población.

Otra definición hace mención a las características. Las enfermedades raras son un conjunto amplio y variado de trastornos que se caracterizan por afectar a un número reducido de personas, ser crónicas, discapacitantes y presentar una elevada tasa de morbilidad, para el tratamiento de las cuales los recursos terapéuticos son, en general, limitados.

Estas son las dos grandes definiciones que existen para las enfermedades raras.

Debo comentar que en Chile no existe una definición clara de lo que es una enfermedad rara, ni siquiera por parte del Ministerio de Salud.

¿Qué consecuencias trae ser afectado por una enfermedad rara?

Son enfermedades hereditarias, genéticas, que presentan un carácter crónico, son complejas y requieren de la interacción de muchas disciplinas médicas para su manejo.

Se han identificado más de 7.000 enfermedades raras en el mundo. En Chile hemos hecho el catastro de 120 a 130 enfermedades, y las que existen son 7.000. Los números que estamos mostrando son muy importantes y el 50 por ciento de las enfermedades no aparecen hasta la edad adulta, es decir, todos los que estamos aquí podemos ser víctimas y pacientes de una enfermedad rara.

Lo que se muestra en la lámina que sigue es el listado de enfermedades raras que hemos catastrado. Aquí hay 109, pero las que hemos visto son más de 120. Son datos reales aportados por los mismos pacientes. Entonces, si consultamos al Ministerio de Salud cuántas enfermedades raras existen, no saben: no saben cuántos pacientes, no saben cuántas enfermedades, no saben dónde están los pacientes, en qué zona del país.

No podemos continuar pensando en que vamos a avanzar con 130 o 150 tipos. Hay que empezar a clasificarlas, porque no todas son iguales. A pesar de ser raras, se tiende a pensar que son de alto costo, pero hay algunas que son de bajo costo.

No está de más decir que tampoco el Ministerio de Salud tiene una política clara respecto a esto, a pesar de que recién vimos una lámina que las clasificaba, pero son para enfermedades de tipo general, no específicamente para las enfermedades raras.

Ahora, en cuanto al tema de fondo, que tiene que ver con el acceso a los medicamentos de las enfermedades raras, hoy, el escenario es que no todas tienen remedios de alto costo.

Los medicamentos que no son de alto costo igual tienen problemas para ser entregados en los hospitales. Vemos que remedios de muy bajo costo y muy comunes tampoco son entregados a los pacientes, por lo cual deben comprarlos en las farmacias.

¿Qué implicancias trae eso? Que los tratamientos se ven afectados, con los problemas que todos ustedes conocen. Una gran cantidad deben comprarlos de manera particular. Muchos

tienen que traerlos desde fuera de Chile, porque no hay acá, y no hay posibilidades de que los traigan. Si son remedios para cinco o diez pacientes, nadie los trae. Entonces, tenemos que importarlos.

Y si pensamos que esos remedios no tienen código sanitario, olvídense, no hay posibilidad. Tienen que hacer muchos trámites, pagar impuestos, pagar costos de aduana y una serie de cosas para poder traer los remedios desde fuera de Chile. Tienen que pagar 8.000 pesos al servicio para que autorice la entrada de los remedios. Los pacientes hacen un tremendo esfuerzo. Se consiguen los remedios fuera de Chile, se los donan o los compran, y más encima tienen que pagar un impuesto de 8.000 pesos al Servicio Nacional de Salud para que los autoricen.

No existe un catastro de los medicamentos que entran a Chile.

Si consultamos al Ministerio de Salud cuáles son los medicamentos de alto costo que están entrando a Chile, no saben, porque no hay una conversación clara entre el seremi de Salud, que antes manejaba el ingreso de los remedios, con el Ministerio de Salud.

Esa es la situación de los medicamentos para las enfermedades raras en Chile.

¿Qué pasa con las enfermedades raras, los medicamentos y la "ley Ricarte Soto"?

La ley busca asegurar el financiamiento de diagnóstico y sus beneficiarios son todas las personas que tienen un sistema de salud previsional. Recalco, todas las personas, porque tal como se los voy a demostrar, esto no es para todas las personas, es una ley excluyente. Esa es la forma cómo funciona la "ley Ricarte Soto".

En el primer cuadro, arriba, tenemos el nivel de decisión y la etapa del proceso en el ingreso de los pacientes (Minsal).

Después, viene la evaluación de los requisitos.

¿Qué pasa con las enfermedades raras? En Chile, no tienen código. Tampoco están codificadas las prestaciones. O sea, partimos mal, pues las enfermedades raras no pueden ingresar. Hoy, vamos al Ministerio de Salud, le pedimos todas las prestaciones para una enfermedad equis, pero no las tienen. El Ministerio de Salud no sabe cuántas enfermedades raras hay y de qué se enferman los chilenos.

En cuanto a la evaluación de requisitos, las enfermedades raras no tienen guías clínicas, porque son pocos pacientes y no hay médicos especialistas. No hay quién haga una guía. A los enfermos no les pueden endosar la responsabilidad de que haya una guía clínica.

Yo, como papá -mi hijo es el que está enfermo- no puedo hacer una guía clínica, no es mi responsabilidad. Eso lo tiene que hacer el Ministerio de Salud, pero nos encontramos con que no hace nada, ningún esfuerzo para esto. Las enfermedades raras están ahí, abandonadas. Al Ministerio de Salud le pedimos guías clínicas: "cri-cri", como se dice en todos lados. No hay comentario al respecto.

Con la codificación pasa lo mismo. Les pedimos que codificaran las enfermedades y las prestaciones, pero tampoco se van a hacer cargo de eso. No hay para cuándo codifiquen las enfermedades y los remedios. Entonces, las enfermedades raras, en el punto anterior, están fuera, y en este, también.

Después de eso, si es que llegara a pasar una enfermedad rara hasta otra etapa, nos encontramos con el análisis científico, económico y social.

En cuanto al análisis económico, costo-beneficio, nos encontramos con que las enfermedades raras no son rentables. Son pocos pacientes y en la mayoría de los casos son caros. O sea, en esta parte, las enfermedades raras tampoco están.

Finalmente, llegamos al proceso de decisión, donde no hay ninguna enfermedad rara. O sea, esta ley, donde el Ministerio de Salud, en su página, define la "ley Ricarte Soto" para todas las personas, no es tal. Las enfermedades raras no existen en la "ley Ricarte Soto".

Las enfermedades raras no pueden cumplir con los requisitos de la guía clínica, no tienen quien las haga y el Minsal tampoco pone esfuerzos en esto.

Las enfermedades raras y sus prestaciones, entre ellas los medicamentos y exámenes, no están codificados. O sea, simplemente no existen. El Minsal no hace el menor esfuerzo para dar solución.

Los pacientes con enfermedades raras son pocos por cada enfermedad y muchas de ellas de alto costo. Esto hace que no los califiquen.

El Ministerio de Salud no tiene ningún interés en catatrar ni codificar ni hacer nada con las enfermedades raras, porque no quieren hacerlo, porque somos caros y pocos. Yo entiendo que las políticas públicas están orientadas para beneficiar a la mayor cantidad de personas. Entonces, esta "ley Ricarte Soto" no nos sirve.

Si el motivo de esta reunión es analizar el acceso de los pacientes a los medicamentos a través de la "ley Ricarte Soto", son más de 200.000 chilenos que no tienen ni una posibilidad de adquirir medicamentos a través de esa ley.

¿Cuántas son las enfermedades raras? Le preguntamos al Ministerio de Salud, pero no sabe, y nosotros tampoco, pero según los catastros internacionales y las prevalencias, deberían ser alrededor de 300.000 chilenos que están quedando fuera de la ley.

Conclusión: Las conclusiones que nosotros sacamos son bastante claras y les voy a explicar de dónde salió eso que está escrito ahí. Leo: "Constituye un acto arbitrario que sin duda amenaza la garantía del derecho a la vida y a la integridad física de cualquier paciente con enfermedades raras, pues lo priva, en la práctica, del acceso al mismo, infiriéndole un daño grave y significativo que afecta no solo este derecho fundamental, sino que, además, quebranta el derecho de la igualdad ante la ley, desde que deja al paciente de una enfermedad rara en un plano de desigualdad frente a los pacientes que el Minsal sí les ha dado codificación, guía clínica y todos los demás requisitos, quienes, eventualmente,

una vez analizados sus casos, pueden acceder a la cobertura, por la ley "Ricarte Soto", de sus medicamentos". Esto dice relación con el artículo 20 de la Constitución y van a ver cómo se vulneran todos los derechos.

Otra conclusión que sacamos es que "Casi ninguna de las enfermedades raras tienen la opción de entrar a esta ley. Al poner dificultades y manejar *a priori* quiénes pueden cumplir los requisitos que impone la ley "Ricarte Soto", claramente se está ante lo siguiente: El artículo 19, ordinal 2°, de la Constitución asegura a todas las personas: "La igualdad ante la ley. En Chile no hay personas ni grupos privilegiados. (...) Hombres y mujeres son iguales ante la ley. Ni la ley ni autoridad alguna podrán establecer diferencias arbitrarias;".".

¿A qué viene esto? El Ministerio de Salud hoy en día, a través de la ley "Ricarte Soto", que fue aprobada, está manejando las codificaciones. ¿Quién hace las codificaciones? El Ministerio de Salud. ¿Quién hace las guías clínicas? El Ministerio de Salud. O sea, si el Ministerio de Salud decide no hacer una guía clínica, no dar un código, está diciendo que estas enfermedades no van a entrar, y es lo que está pasando hoy día.

Las enfermedades raras están quedando en un plano de desigualdad ante la ley frente a enfermedades que sí tienen guía clínica y los códigos. Nosotros no podemos hacer las guías clínicas y los códigos. Por lo tanto, mientras el Ministerio de Salud no lo haga, no podemos ingresar a la ley. O sea, si el Ministerio de Salud decide no hacer códigos y no hacer guías clínicas en veinte años, las enfermedades raras no tienen ninguna posibilidad, hasta veinte años más, de ingresar a la ley "Ricarte Soto".

Somos más de doscientos mil chilenos los que hoy no tenemos ninguna posibilidad de acceso a los remedios, a través de la ley "Ricarte Soto". Eso es lo que quiero establecer, y no es porque nosotros no queramos y no cumplamos las condiciones. Nosotros no podemos ponernos a hacer guías clínicas, no podemos codificar. Esa es misión del Minsal y ellos no lo están haciendo, y ¿qué consecuencias nos trae esto? Que quedamos al margen de la ley.

En el mes de marzo, el Poder Judicial, a través del Presidente de la Corte Suprema, visualizando lo que estaba pasando, pidió que se hiciera un reportaje audiovisual acerca de las exclusiones que sufren las personas con enfermedades raras. La Unicef también realizó un informe, donde se analiza la ley "Ricarte Soto".

Entonces, no somos los únicos que estamos diciendo que esta ley excluye y que no tenemos acceso a los remedios de las enfermedades raras.

Gracias.

El señor **CASTRO** (Presidente).- Muy bien. Encantado, don Robinson Cristi. ¡Felicitaciones!

Invitamos a la señora Verónica Cruchet de la Agrupación de Esclerosis Múltiple.

La señora **CRUCHET** (doña Verónica).- Buenas tardes a todos. Gracias por la oportunidad que nos dan de exponer en la comisión.

Antes de iniciar mi exposición, quiero decir, siguiendo la línea de Robinson Cristi, presidente de la Fecher, que nosotros consideramos que los sistemas de salud existentes en Chile son aberrantes y absolutamente discriminatorios, porque las autoridades, no sé con qué derecho ni cómo lo hacen, eligen a dedo a qué enfermedad le dan medicamentos y a cuáles no. O sea, es como decir que ellos eligen quién vive y quién muere.

Mi nombre es Verónica Cruchet y soy presidenta de la Corporación Chilena de Esclerosis Múltiple.

El señor **CASTRO** (Presidente).- ¿Usted tiene esclerosis?

La señora **CRUCHET** (doña Verónica).- Sí, tengo esclerosis desde hace veintitrés años.

Quiero decir que nosotros pertenecemos a los dos sistemas de salud que existen en Chile: al GES y a la ley "Ricarte Soto" y, a pesar de eso, no tenemos nuestros medicamentos ni nuestros tratamientos.

Aclarado eso y para explicar lo que ha sido nuestra lucha por conseguir los medicamentos y por qué no nos ha servido ninguna de estas leyes, quiero primero que todo hacer un resumen de lo que es la esclerosis múltiple para una mayor comprensión.

La esclerosis múltiple es una enfermedad inflamatoria crónica que afecta al sistema nervioso central destruyendo la mielina, que es la vaina protectora de las fibras nerviosas, que influye negativamente sobre las funciones motoras, la sensibilidad, el equilibrio, la palabra, la visión y el control de esfínteres, entre una multiplicidad de síntomas, dependiendo de dónde se localice la lesión o brote.

Esta patología concentra el mayor porcentaje de discapacidad en el grupo adulto-joven de la población mundial, superada solo por los accidentes, y el avance de la enfermedad sin los medicamentos adecuados se acelera, dejando secuelas irreparables y aumentando así, en gran escala, el número de discapacitados.

Sin embargo, en la actualidad, producto de la intensa investigación a nivel mundial, existen diversos medicamentos que pueden modificar el curso de esta enfermedad, disminuyendo importantemente el número de discapacitados en el mundo, lo que sí sucede en el resto de los países, menos en Chile, donde la realidad es absolutamente distinta, ya que cada día, con cada ley, cada decreto u oficio de nuestras autoridades, nos vemos imposibilitados, cada vez más, de acceder a los tratamientos que necesitamos.

Haciendo un poco de historia, en el año 2010 fuimos incorporados al GES (en ese entonces, AUGE) y gracias a eso tuvimos acceso a todas las terapias, tratamientos y medicamentos existentes en el mundo y en Chile por medio de la salud privada, ya que la salud pública incluyó en la "canas-

ta" solo dos medicamentos, los más antiguos y económicos, siendo, por supuesto, también los menos eficaces. Debido a esto, nuestra lucha fue siempre que los enfermos tratados en salud pública tuvieran acceso a la misma calidad de salud que los pacientes tratados en salud privada, algo que fue parcialmente logrado en casos individuales.

Debido a la constante negación del Estado de Chile al acceso a los medicamentos necesarios y debidamente recetados por los médicos especialistas, la mayoría de los pacientes se comenzó a concentrar en la empresa privada de salud. Este es un dato muy importante, porque en este momento, el 50 por ciento de los pacientes con esta patología se encuentran afiliados al sistema privado, que era -después de lo que ha cambiado- la única posibilidad de acceder a los medicamentos, haciendo un tremendo esfuerzo personal y familiar para cubrir los altísimos costos que esto significa, agregando a los elevados costos de las canastas (se adjunta archivo con valor canastas) el costo de los planes de isapre (con un promedio de 200.000 pesos mensuales).

Sin embargo, de manera incomprensible, el día 26 de junio de 2015 se publicó un decreto, firmado por la Presidenta de la República, en el que nos elimina el acceso a todos los medicamentos y tratamientos de mayor eficacia (llamados de segunda línea), indicando y legitimando por medio de este decreto a la empresa privada (Isapres) a que ya no nos cubrieran los medicamentos y por supuesto dejando sin ninguna opción de lograrlo por salud pública.

Lo que nos hace preguntarnos por qué favorecer a la empresa privada en contra de los ciudadanos. ¿Qué hay detrás de esto? Como ciudadanos tenemos el derecho y la obligación de cuestionar y sospechar que hay tratos e intereses creados o es simplemente un castigo al esfuerzo de tantas familias que buscan una solución que el Estado no está dispuesto a darnos.

Ante esta incomprensible situación en que quedamos comenzamos una ofensiva mediática, al parecer la única posibilidad en "pensar" en ser escuchados por las autoridades, sin lograr hasta el día de hoy ninguna explicación y menos una solución a esta grave situación.

El 31 de octubre, sin aviso previo ni conversaciones con los pacientes o médicos especialistas, se anuncia con gran publicidad que dos medicamentos de segunda línea serían incorporados a nuestra patología por la ley N° 20.850. Medicamentos a los que hasta el 25 de junio del año 2015 podíamos acceder por ley GES.

Entrada en vigencia e implementación de la ley N° 20.850.

Lejos de ser una solución, en nuestro caso la ley N° 20.850 solo ha incrementado y aumentado el impedimento a acceder a estos tratamientos.

El largo e ineficiente proceso para acceder a esta ley tiene a la mayoría de los pacientes con esclerosis múltiple en avanzado estado de retroceso y aumento de discapacidad.

El plazo para entregar los medicamentos es de 60 días desde que la "comisión asesora" aprueba o niega el tratamiento solicitado por médicos especialistas. El proceso antes de esto no tiene plazos acotados legales, por lo que pueden pasar meses antes de recién tener una respuesta, que si es negativa, recién después de los 60 días que responden uno puede apelar. El proceso antes de esto no tiene plazos acotados legales, por lo que pueden pasar meses antes de recién tener una respuesta. Tenemos casos en que los médicos han pedido tratamiento desde diciembre y aún están esperando una respuesta.

No bastando con quitarnos los medicamentos por medio del decreto del 26 de junio, la ley N° 20.850 ponía como condición a los afiliados a empresas privadas activar la CAEC (Cobertura Adicional para Enfermedades Catastróficas), lo que equivale a más de tres millones de pesos anuales, además de los altísimos valores de los planes y canastas que ya tenemos que pagar.

Nuevamente, después de muchas solicitudes, marchas, manifestaciones, entrevistas y denuncias televisivas, y por fin lograr reuniones con Fonasa, Superintendencia y Minsal logramos que esta aberrante condición para acceder a la ley se modificara. Sin embargo, esto se modificó solo para los medicamentos que sean entregados por la ley N° 20.850 (sólo dos), dejando a los pacientes que necesitan medicamentos que no son esos dos sin acceso a los tratamientos que necesitan, ya que la ley N° 20.850, nuevamente beneficiando a la empresa privada en contra de los ciudadanos explícita que para otros medicamentos hay que activar obligadamente la CAEC, algo antes nunca visto para una enfermedad crónica, ya que la CAEC se creó para eventos catastróficos aislados.

Son tantos los problemas y trabas que nos ponen para acceder a esta ley que los médicos especialistas no están ingresando a los pacientes, con las consecuencias que ya todos podrán suponer para nosotros los enfermos.

El sistema creado por esta ley obliga a médicos especialistas de gran trayectoria a ser evaluados por un "comité asesor" constituido por médicos sin experiencia, incluso que no son especialistas, además de un engorroso y largo proceso, donde se obliga a los pacientes a pedir hora con uno de estos médicos "asesores" y a realizarse decenas de exámenes que no son necesarios o que ya los tenían. Estas consultas y nuevos exámenes no son cubiertos por la ley y tienen que ser cubiertos por los pacientes en forma privada. ¡Sospechoso!

En el caso de la esclerosis múltiple la decisión de aprobar o rechazar la entrega de medicamentos recae en un médico que no tiene ninguna experiencia en el manejo de estas terapias. Esto es una situación inaceptable para los pacientes y médicos, provocando un desgaste físico y emocional que es casi más devastador que la enfermedad misma.

La ley N° 20.850, llamada Ricarte Soto, supuestamente da cobertura a medicamentos, no a patologías, ¿por qué entonces no dar acceso a todas las patologías que necesitan un mismo medicamento? Pongo de ejemplo el medicamento Rituximab que

fue ingresado a la ley solo para artritis reumatoide, siendo este un medicamento usado en más de 15 patologías graves como Vasculitis, Crohn y esclerosis múltiple, entre otras.

Entonces, ¿qué es la ley N° 20.850? Todas las patologías a las que le fueron ingresados medicamentos por esta ley ya se encontraban en el GES o se entregaban por otros tipos de convenio.

Además, esta ley, aunque incluyó a patologías GES, nunca contempló cómo compatibilizar estos dos sistemas. Hoy a más de 6 meses de entrar en vigencia aún no sabemos cómo funciona y como se complementan o excluyen estos sistemas.

Nuestras dudas nunca han sido contestadas y las respuestas que tenemos se limitan a echarse la culpa unos a otros sin dar ninguna solución.

¿De qué sirve tener un medicamento supuestamente "gratis" si no lo puedes usar? Los tratamientos son de periodicidad mensual y el costo de la hospitalización, dependiendo de donde te manden a ponerlo, puede llegar a ser casi tan elevado como el medicamento mismo. ¿De qué nos sirve esto? Tampoco está la posibilidad, como han dicho algunas autoridades ante nuestros descargos, que "retiremos" el medicamento donde nos lo envíen y lo llevemos a una clínica u hospital donde el costo sea más barato, lo que demuestra una vez más la falta de información y competencia de las personas que hacen estas leyes, ya que son medicamentos que requieren un manejo especial con estrictas condiciones de manipulación y cadenas de frío, por lo que es imposible para un paciente "trasladarlo" de un hospital a otro.

Para terminar, quiero hacer énfasis en que el objetivo principal del tratamiento precoz con agentes modificadores del curso de la enfermedad en la esclerosis múltiple es prevenir la discapacidad neurológica y la decisión de instaurar un tratamiento para la esclerosis múltiple se debe realizar teniendo en cuenta la historia natural del paciente: factores, pronósticos, riesgo de recaídas, riesgo de conversión a esclerosis múltiple, clínicamente definida, riesgo de progresión y relación riesgo-beneficio del propio tratamiento, los que deben ser evaluados solo por médicos especialistas de esta patología.

En suma: La esclerosis múltiple es una enfermedad que sin tratamiento adecuado causa discapacidad a quienes la padecen, en su mayoría mujeres jóvenes, iniciando su vida laboral, con hijos pequeños. El limitar el tratamiento de los fármacos tiene un impacto tremendamente negativo en las personas que padecen esta enfermedad y sus familias.

Es por todo lo expuesto anteriormente que nos dirigimos a ustedes con la esperanza de que no nos sigan cerrando puertas y dejen de lado los intereses políticos y económicos personales que tanto daño han hecho a la sociedad chilena.

Es hora de trabajar por y para todos los ciudadanos, y por una sociedad que se digne de llamarse como tal, donde el interés común sea en beneficio de todos y no sólo de unos pocos.

El Estado de Chile no puede seguir discriminando a los ciudadanos, eligiendo en una ruleta rusa quién tiene derecho a vivir y quién no.

Pedimos la derogación del decreto presidencial que nos eliminó los medicamentos con el fin de favorecer solo a la empresa privada en desmedro de todos los chilenos y antes de continuar haciendo leyes de papel desde un escritorio es necesario que se pongan en el lugar de la gente común y legislar pensando como si fueran ustedes los afectados, para lo que es absolutamente necesario la participación de los usuarios del sistema de salud y los médicos especialistas. No podemos seguir esperando a que las autoridades tengan que verse enfrentadas a situaciones límite para que legislen a favor de los ciudadanos, porque sinceramente, con una mano en el corazón, les pregunto: ¿Qué harían si teniendo ustedes mismos o sus hijos una enfermedad grave e invalidante y el Estado los obligara a atenderse con médicos que no son especialistas y no les permitiera acceder a los medicamentos y/o tratamientos indicados? ¿Dejarían morir a sus hijos? ¿Los verían quedarse discapacitados, sabiendo que la solución existe y que solo es falta de voluntad y empatía de nuestras autoridades?

La Salud es un Derecho de todos, no un privilegio de unos pocos.

El señor **CASTRO** (Presidente).- ¿Esta carta viene dirigida a los parlamentarios o a otras autoridades?

La señora **CRUCHET** (doña Verónica).- Viene dirigida a la Comisión que vine hoy día. No sabía quién iba a estar por eso no están los nombres.

El señor **CASTRO** (Presidente).- Lo quiero precisar, porque el penúltimo párrafo, con todo respeto a mis colegas parlamentarios de esta Comisión de Salud, que hemos estado la mayoría acá, está demás. Cuando usted dice: "...no nos sigan cerrando las puertas...", no se dirija a nosotros en eso.

La señora **CRUCHET** (doña Verónica).- ¡Ah, perfecto!

El señor **CASTRO** (Presidente).- Le ruego que seamos justos.

La señora **CRUCHET** (doña Verónica).- Sí, por supuesto. Le pido disculpas.

El señor **CASTRO** (Presidente).- Tampoco nos diga: "...dejen de lado sus intereses políticos y económicos personales..."

La señora **CRUCHET** (doña Verónica).- Lo que pasa es que estoy hablando del Estado de Chile, en general.

El señor **CASTRO** (Presidente).- Por eso le pregunto a quién va dirigida esta carta.

La señora **CRUCHET** (doña Verónica).- Ahí dice: al Estado de Chile, independientemente del color político o del gobierno de turno.

El señor **CASTRO** (Presidente).- Pero nosotros somos los que estamos acogiendo esa carta.

La señora **CRUCHET** (doña Verónica).- Por supuesto, pero nos sentimos absolutamente abandonados por parte del Estado de Chile. Nunca hemos tenido políticas públicas de salud que funcionen.

El señor **CASTRO** (Presidente).- Tiene la palabra el señor Fabio González, de la Corporación Psoriasis Chile.

El señor **GONZÁLEZ** (don Fabio).- Señor Presidente, no es primera vez que estoy aquí. Saludo a los señores diputados y autoridades que están presentes. Cuando he concurrido a la comisión, lo he hecho por el mismo motivo: el bien de los pacientes.

Mi nombre es Fabio González. Soy director ejecutivo y vicepresidente de la Corporación de Psoriasis de Chile. Represento a 500.000 pacientes con psoriasis y Artritis Psoriáticas, que hay en Chile. Es una de las patologías más grandes que hay, tanto en Chile como en el mundo.

Soy paciente hace muchos años. Tengo una buena condición de vida, dado a lo que explicaré posteriormente.

La enfermedad en sí es crónica, no transmisible, es muy dolorosa, desfigurante y discapacitante. La psoriasis no tiene cura. Es la única enfermedad con la que uno nace y muere y es hereditable.

Aprovecho de contarles que tuve la suerte de formar la alianza de agrupaciones de pacientes al momento en que se empezó a trabajar con la Ley Ricarte Soto. Tuve la suerte de trabajar con él para organizar la primera marcha de pacientes. Llevo varios años trabajando en esto y conozco la situación de muchas patologías que en este momento tienen problemas.

La psoriasis es una enfermedad dérmica. Generalmente las personas normales, entre comillas, renuevan su piel cada 30 días, pero quienes tienen psoriasis, la renuevan cada dos y medio día o tres días. Por lo tanto, llega un momento en que el cuerpo ya no tiene piel y empiezan a formarse heridas y llagas, lo que hace que sea una enfermedad ciento por ciento discriminatoria y que realmente la calidad de vida de los pacientes sea mala. En Chile existen 500.000 pacientes y 125.000.000 en el mundo.

¿Cómo funciona la gente que tiene psoriasis? Lo hace en base a los estudios clínicos. A nivel nacional buscábamos a los pacientes que tuvieran una muy mala calidad de vida y nos presentábamos, los financiábamos y los traíamos a Santiago para que les hicieran sus estudios clínicos y accedieran a un medicamento de última generación y de mejor calidad.

Con esta ley, lamentablemente nos vimos muy afectados, ya que esta patología es desfigurante, lo que repercute en nuestra calidad de vida. Se acabaron o no se han llevado a cabo los estudios clínicos, como ustedes sabrán y, por lo tanto, no hemos podido acceder a medicamentos.

Participé en un estudio clínico que duró 5 años. Por eso tengo tan buena calidad de vida. Estuve postrado 1 año y medio, producto de la artritis psoriática. En este momento, mi calidad de vida nuevamente está empezando a decaer porque dejé de recibir los

Usted, señor Presidente, en un artículo del diario El Mercurio, publicado el sábado pasado, dijo que tuviéramos paciencia, pero, ¿cómo le decimos a alguien que está postrado y que tiene una muy mala calidad de vida que tenga paciencia? Entendemos que no todas las patologías pueden entrar. Este asunto es como una torta. Es decir, no le va a tocar u7n trozo de la torta a todos o quizá algunos recibirán y otros, un poco menos, pero, ¿cómo le explicamos esto a quienes no les tocó?

Por otro lado, también queda la duda respecto de cómo se eligió a quiénes comerían de la torta y quiénes no. No tenemos antecedentes para saber cómo se hizo esa elección. ¿Fue al cara o sello? ¿Fue en una tómbola? ¿Cómo eligieron las patologías que iban a acceder a esa cobertura en el primer decreto? ¿Cómo eligieron las patologías que van a acceder al segundo decreto?

Eso es casi como llegar a ser Dios. Algo así como: Ustedes viven, ustedes no. Usted sí, usted, no. Entonces, es un problema para nuestros pacientes y, como dije, se ven muy afectados.

Entendemos que el sistema es gradual, pero cada día los pacientes comprometen su vida. Los pacientes con psoriasis o artritis psoriática tienen derecho a vivir y tienen la posibilidad de ser personas útiles para la sociedad. Estuve postrado durante un año. Ahora trabajo y soy útil. Esa es la posibilidad que tienen muchos de los pacientes y es por ello que necesitamos celeridad. Es cierto que en algún momento a todos les va a tocar, pero, ¿cómo funciona el sistema? ¿En qué momento nos va a tocar a nosotros? ¿En qué momento le va a tocar a los pacientes de Gist, que están esperando que se les actualice o permita una operación? ¿En qué momento? Estamos a la espera de ayuda y soluciones y necesitamos el apoyo de ustedes para solucionar este problema que nos aqueja.

La idea es no volver en uno o dos años más para decirles: Miren, ya no somos 500.000, sino 600.000 pacientes los afectados, sino que cuando lo hagamos, les digamos que son unos 350.000 y que los demás están siendo atendidos.

Eso es todo, señor Presidente.

El señor **CASTRO** (Presidente).- Tiene la palabra la señora Patricia Lara, de la Agrupación Fabián y Los Guerreros.

La señora **LARA** (doña Patricia).- Señor Presidente, soy la presidenta de la Fundación Fabián y los Guerreros y mi

exposición se refiere a las alergias alimentarias y a la problemática de los niños intolerantes a los alimentos.

Los riesgos de estos niños son la desnutrición, el retraso del desarrollo sicomotor, el retraso de crecimiento, anafilaxia y *shock* anafiláctico. Los tratamientos para estos niños son dieta de exclusión, para mamás y niños; remedios para suavizar los síntomas, generalmente no alópatas; pediatras especializados, alimentación especial complementaria, incluyendo leches medicamentosas y leches vegetales, que no figuran en ninguna parte.

La problemática multidimensional comprende lo económico, médico y social. Con ello, se vulneran los derechos de los niños a tener su alimentación, educación y salud, ya que la mayoría de los niños alérgicos a los alimentos, por correr riesgo de muerte al consumir algún alimento, no tienen cabida en los colegios, menos en los jardines infantiles. Entonces, son discriminados porque deben recibir una alimentación especial.

En cuanto a lo económico, está el costo de alimentación, según el tipo de leche que consuma cada uno de estos niños. Así, las leches vegetales tienen un costo mensual aproximado de 102.750 pesos. La leche vegetal, por lo general, se puede fabricar en la casa, se venden las máquinas para hacerlo. El problema es que no son calcificadas ni contienen ninguna clase de vitaminas. Entonces, prácticamente, es como darle un vaso de agua a un niño.

Alrededor de 15 tarros de leche hidrolizada tiene un costo mensual aproximado de 375.000 pesos, poniéndonos en el mejor de los casos en que cada tarro dure dos días a cada niño.

La leche elemental, lamentablemente, bordea entre los 35.000 a 45.000 pesos el tarro de 400 gramos. Con un costo de 37.000 pesos por tarro, con 15 tarros al mes, el costo mensual es de 555.000 pesos, que creo pocas familias gastar esa suma solo en leche para un hijo.

El Minsal tiene registradas dos leches, que son las que menos se consumen: la Nutrilong Pepti Junior HE, que solamente es hidrolizada, y la Neocate LCP, que no está llegando a Chile. Entonces, nos quedamos con una leche que la consume el 0,2 por ciento de los niños, porque no es tolerada, ya que, por lo general, esta enfermedad, que no está categorizada como rara, no tiene cobertura, las leches son compradas de forma independiente por los papás y no reciben ninguna clase de subvención. Además, como dije, no sirve, porque en la primera etapa que se descubre la enfermedad del niño, es la primera leche que le dan para probar la tolerancia del pequeño.

Ahora bien, los complementos nutritivos y las vitaminas tampoco están contemplados en el plan piloto; los alimentos orgánicos son carísimos, pues una familia normal compra un kilo de tomates en 1.200 pesos, pero el kilo de tomates orgánico tiene un valor de 2.800 o 3.000 pesos. Los niños que sufren esta patología no toleran alimentos fertilizados o

provenientes de semillas transgénicas, todo lo que consumen debe ser orgánico y ciento por ciento natural.

Asimismo, hay alimentos proteicos y cereales que tampoco llegan a Chile. Como mamás de niños alérgicos debemos traer estos alimentos desde el extranjero, pero la Aduana retiene dichos alimentos medicamentosos, porque no hay una codificación ni una resolución sanitaria para ingresarlos al país.

En cuanto al problema económico respecto de médicos y remedios, solo en el caso de alergia alimentaria en estos niños, sin contar que muchos de ellos presentan otras patologías asociadas, entre los médicos que los atienden está el pediatra de cabecera, inmunólogo, gastroenterólogo, dermatólogo, nutricionista y endocrinólogo. Por lo general, las visitas a estos especialistas son particulares y cada uno tiene un costo de alrededor de 35.000 pesos por consulta, sin contar los exámenes, medicamentos y el viaje a Santiago para quienes somos de regiones, porque no contamos con médicos que sepan de estas enfermedades. En mi caso, soy de Viña del Mar, lo que no es tan lejos.

Respecto de lo económico relacionado con los remedios que necesitan estos niños, lo que muchas veces se puede creer como algo simple, no lo es, pues si no compro un champú adecuado para la piel de mi hijo, le puede hacer daño o quemar su piel. Se necesitan cremas, jabones, corticoides, anti-histamínicos, inhaladores, antiácidos, anticólicos y epinefrina.

Me quiero detener en la epinefrina. Antiguamente a Chile llegaba adrejet, autoinyectores de epinefrina. Es con lo único que les podemos salvar la vida a nuestros niños en caso de un *shock* anafiláctico. Estos autoinyectores, si no me equivoco, hace casi un año que no llegan a Chile, lo que pone en riesgo constante la vida de nuestros hijos. Por ejemplo, si pruebo un alimento, zanahoria, con mi hijo no sé si lo va a tolerar, porque esta enfermedad es una ruleta rusa, no sé si va a tener un *shock* anafiláctico, en diez minutos va a entrar en un paro cardiorrespiratorio y va a morir. Si no tengo ese autoinyector mi hijo se muere. Es así de simple.

Obviamente, necesitamos que esos autoinyectores estén en Chile o importarlos nosotros, pero que no los retenga Aduana.

En este momento, como Fundación Fabián y los Guerreros, tenemos el problema de una niña que come tres alimentos, que su mamá come el mismo alimento que ella y en la Aduana hay retenidos 15 kilos de kamut, no se pueden liberar y es la única proteína que ellas consumen. Sin este alimento, la niña se va a desnutrir y su mamá aún más, porque lleva tres años dándole pecho, porque la niña no tolera ninguna leche, y va a terminar en el hospital.

Entonces, es un círculo vicioso, porque la niña se va a desnutrir, se va a deshidratar y se tendrá que hospitalizar, con el gasto que ello significa en día cama, médicos y todo lo que ello implica.

Ahora bien, me gustaría que pueda hacer uso de la palabra Paola Zapata, que es enfermera y experta en alergias y en *shock* anafilácticos.

El señor **CASTRO** (Presidente).- Muy bien.
Tiene la palabra la señora Zapata.

La señora **ZAPATA** (doña Paola).- Señor Presidente, muy buenas tardes.

Tengo un hijo con alergia alimentaria. Va a cumplir doce años y creo que es el paciente de mayor edad.

Dentro de la alergia alimentaria existen tres patologías, que son alergia alimentaria mediada por IgE, alergia alimentaria mediada a nivel celular y la alergia alimentaria idiopática, que, simplemente, no se sabe la causa.

Lamentablemente, no solo estamos ante un problema que tiene consecuencias económicas, médicas, farmacológicas, sino que está asociado a una multiplicidad factorial de causas. Esto quiere decir que si no tenemos los medicamentos, los alimentos, los especialistas y los recursos, nuestros hijos van a empeorar y, con ello, empeorará la familia. Es un círculo vicioso, pues todos terminan con depresión, las mamás con licencias médicas, los papás venden sus casas, sus autos y la familia termina en un desfalco económico para tratar de que sus hijos vivan. No se trata de querer o no querer; si no tenemos los medicamentos o los alimentos, nuestros hijos no comen.

Por ejemplo, la dieta de mi hijo consiste en wagyu, en avestruz. Es una dieta que hemos ido acomodando a medida de que ha crecido y con todos los problemas que hemos tenido, porque he corrido a la urgencia con mi hijo y ha estado más de cuatro veces hospitalizado en la UCI, porque ha probado algún alimento y debemos esperar cómo reacciona.

Esto sucede porque en Chile no existe una forma de determinar con un ciento por ciento de seguridad que equis alimento le va a caer bien o mal a un niño.

En la actualidad existe el *prick test*, un parche; IgE en la sangre y una infinidad de exámenes que no son ciento por ciento fiables. Hoy, en países como España, existe mayor tecnología a la cual lamentablemente no tenemos acceso en Chile. Por ejemplo, me cuesta 500.000 pesos enviar a Estados Unidos una muestra para más menos precisar los alérgenos. En consecuencia, para obtener estos recursos hoy los padres realizan bingos, loterías, completadas y platos únicos.

¡No es posible!

En Chile, alrededor de 10.000 o 12.000 niños padecen alergias alimentarias, según el catastro de la Fundación Creciendo con Alergias; paradójicamente, el Ministerio de Salud tampoco tiene la información precisa.

Hace más de un año que partí y sostuve reuniones a nivel ministerial. Quedaron en hacer algo y nos señalaron que nos metiéramos en las enfermedades raras, pero ahora me doy cuenta que no obtuvimos nada con abordar las enfermedades raras, porque nadie sabe lo que hay.

Los niños son el futuro de Chile y hoy el futuro de Chile está enfermo por los alimentos que se ingieren, pues no me cabe en la cabeza que todos los días aparezca un niño con alergia alimentaria. Antiguamente aquello no ocurría, pero

tampoco nuestros alimentos estaban ciento por ciento contaminados como en la actualidad que se utilizan pesticidas; o sea, no podemos comer fruta. Por ello, nuestros hijos dependen de alimentos y frutas orgánicas y no solo necesitan medicamentos. Y me voy a detener en la epinefrina.

En Chile y a nivel mundial, la epinefrina es el único medicamento que saca a un niño de un *shock* anafiláctico -no existe otra forma- y así se precisa en los protocolos internacionales. Lamentablemente, caemos en lo mismo: en las urgencias, sobre todo en el sistema público, hay médicos que no conocen el manejo de la epinefrina y suministran cualquier cosa e, incluso, provocan una alteración mayor en la patología con que ingresó el niño a urgencias.

Realicé mi tesis sobre alergia alimentaria y, por ello, tuve que recorrer varios hospitales, lo cual me permitió darme cuenta de la precariedad y de lo poco y nada que se sabía sobre la materia. Y todavía a la fecha -llevo dos años fuera- noto que se mantiene más menos no la inoperancia, pero sí la posición respecto de no querer entender que esta es una enfermedad que vino para quedarse.

Según datos aportados por la Organización Mundial de la Salud (OMS), a nivel mundial la incidencia de esta enfermedad ha aumentado anualmente. No existe ningún país en el mundo que la haya erradicado; al contrario, empezamos con 2 por ciento de incidencia, 4 por ciento de incidencia y hoy estamos en 8 por ciento de incidencia.

Entonces, no es posible que hoy nuestros hijos estén muriendo de hambre y porque no tienen una atención médica. Muriéndose en sentido figurado, porque, insisto, un niño que no tiene alimentos, fármacos y los profesionales que requiere su enfermedad, no subsiste.

Ahora, el año pasado se generó un plan piloto, un plan nacional que contempla manuales para manejar la alergia alimentaria, pero solo en niños menores de un año. Los niños mayores de un año quedaron fuera; o sea, los de 2 años, 3 años, 4 años, 5 años, 6 años, 9 años y los de 11 años. Y además el plan no está operando, porque en los centros de Salud Familiar (Cesfam), que son la primera instancia donde se hace la pesquisa de estos niños y las declaraciones, los nutricionistas no tienen idea de la forma en que se debe manejar el tema y confunden las alergias alimentarias con las intolerancias a la lactosa. Nuestros profesionales del área de la salud no manejan este tema y tampoco están manejando el programa a nivel nacional.

Por lo tanto, no se hace la disgregación de los casos y, además, tenemos otro problema: no contamos con especialistas del área en la salud pública. Por ejemplo, en Rancagua requerimos un gastroenterólogo. De hecho, hay niños que llevan más de cuatro meses esperando por una atención para pesquisar la enfermedad, porque cabe considerar que existe todo un mecanismo: primero se hace la pesquisa, se le da la leche -las dos que están dentro del plan- y después viene la reincorporación de leche. Incluso, en la reincorporación de la leche podemos provocar mayores alteraciones, pues al niño que

logramos "estabilizar" en un periodo de tres meses se le empieza a suministrar nuevamente la proteína de la leche de vaca y, en consecuencia, podemos causar un daño atroz en su sistema digestivo y todo lo que avanzamos durante esos tres meses se va por la borda.

La alergia alimentaria tiene tanto tecnicismo que se requiere una gama de profesionales multidisciplinarios para trabajar en ella. Y les insisto: esta enfermedad llegó para quedarse. Por lo tanto, si de alguna manera no se trabaja en ella, el próximo año no serán 12.000 los niños enfermos, sino, a lo mejor, la cifra se duplicará.

Señores diputados, les pido que no tengamos que llegar a esta instancia o, como lo hemos hecho, a realizar marchas con letreros y pancartas o a que las madres expongan sus casos en los medios televisivos.

No esperemos que se nos muera un niño porque no tiene los alimentos y fármacos para poder subsistir.

Muchas gracias.

El señor **CASTRO** (Presidente).- Tiene la palabra el señor Mario Lobos, dirigente de la agrupación de pacientes oncológicos Un Nuevo Renacer.

El señor **LOBOS**.- Señor Presidente, vengo en representación de la presidenta de la agrupación, la señora Antonia Toledo.

En primer lugar, quiero agradecer al señor Presidente la invitación, la cual fue gestionada por una persona que se ha transformado en nuestra amiga permanente y que la ha llorado con nosotros, la diputada Karla Rubilar.

Respecto del reglamento de la ley N° 20.850, entregamos a cada uno de ustedes nuestras observaciones por escrito. Por tanto, está de más exponerlas, además en consideración del tiempo.

Desde un principio criticamos la ley y expresamos que la legislación entonces en tramitación era mala, por ponerle un calificativo.

Por ello, como organización social de pacientes a nivel nacional nos hemos preocupado de plantear soluciones. Permanentemente, la organización ha tenido una posición crítica y autocritica, pero, al mismo tiempo, queremos ser propositivos; sin perjuicio, reitero, de reconocer que la ley no salió como podría haberlo hecho.

Respecto de los medicamentos, quiero recalcar que las guías clínicas no están actualizadas, lo cual es una situación que debiera abordar el Ministerio de Salud, cartera que ha sido aludida bastante esta tarde. Es por eso que hemos estado estudiando soluciones y queremos plantear soluciones, dentro del marco de esta ley que, reitero, no es de lo mejor.

En mi mano tengo un listado de varias hojas en el que se consignan los medicamentos del botiquín oncológico que no están cubiertos. Tanto es así que el cáncer que padeció Ricarte Soto -quien dio el nombre a la ley-, a saber, el cáncer de pulmón, no tiene una cobertura del ciento por ciento.

Entonces, es bonito escuchar que hasta la fecha se han gastado 13.000 millones de pesos de los cuales, efectivamente, se han pagado 8.000 millones de pesos.

Gracias a nuestro empeño, enfocado especialmente en nuestros usuarios del Instituto Nacional de Cáncer (Incancer), estamos recibiendo asesoría y es por eso que, con la anuencia del señor Presidente, quiero que haga uso de la palabra nuestro asesor legal, Luis Villarroel, quien fundamentalmente presentará una proposición.

El señor **CASTRO** (Presidente).- Tiene la palabra el señor Luis Villarroel.

El señor **VILLARROEL**.- Señor Presidente, hay muchas razones para que no todos los medicamentos o todas las patologías estén cubiertas por la ley "Ricarte Soto", pero, sin duda, una que influye es el costo de los medicamentos.

En consecuencia, la propuesta o llamado de atención de la agrupación Un Nuevo Renacer se refiere a uno de los instrumentos que puede facilitar el acceso a medicamentos que hoy están excluidos por su costo.

Sabemos que hay muchas variables que repercuten en el precio de los fármacos. La experiencia ha demostrado que una de ellas es la colusión o el abuso de la posición dominante de los oferentes; hay un problema de competencia.

Afortunadamente, la Fiscalía Nacional Económica está tomando acción y ya ha interpuesto demandas frente a los titulares de patentes que han hecho un uso abusivo del derecho de patente.

Pero también hay otras soluciones, por lo cual también me dirijo a las demás organizaciones sociales que están preocupadas del tema. En ese sentido, hoy la ley permite al Gobierno, a la autoridad o, incluso, a los particulares recurrir a un instrumento que se llama licencia obligatoria de una patente. Entendamos que el titular de medicamentos innovadores, si cumplen ciertos requisitos, obtiene el derecho de exclusividad por un tiempo determinado, o sea, hay una compensación por su trabajo. Sin embargo, el sistema internacional, que creó el sistema de derecho de exclusividad respecto de la innovación referida a la salud, en el momento en que reconoció el derecho a patentes para medicamentos, también reconoció que los estados tienen la facultad de poner límites en determinados casos, como en las licencias obligatorias. ¿Qué es una licencia obligatoria? Sencillamente, que el Estado, a través de un órgano competente, autoriza la importación o la producción de un medicamento sin pedirle autorización al titular de la patente, o sea, al laboratorio que lo creó, pero pagando una compensación. Entonces, ese medicamento, que está reconocido a nivel internacional, ha sido completamente legitimado por las organizaciones internacionales particularmente de la salud. Hace menos de un mes, la OMS mandó una carta al ministro de Salud para apoyar la decisión del Ministerio de Salud de Colombia para declarar como interés de salud pública un medicamento contra el cáncer, llamado Imati-

nib. En dicha misiva, de la cual dejaré copia a los señores diputados, la OMS dice al ministro que es uno de los instrumentos para limitar el daño que se puede hacer en caso de que haya un medicamento esencial de alto costo. Hay otros más, pero este es uno. Este procedimiento está contemplado en el artículo 51 de la ley de Propiedad Industrial, la cual reconoce la licencia obligatoria. Dicha norma señala diversas causales, entre las cuales están el abuso de posición dominante, las prácticas anticompetitivas y, para lo que nos interesa, por razones de interés de salud pública. Por ejemplo, si respecto de una patente se considera que hay una razón de salud pública, aquella puede ser afectada por la vía de una licencia obligatoria. Las licencias obligatorias han sido aplicadas con éxito en Tailandia, India, Brasil y Ecuador, pues se han conseguido reducciones sustanciales en los precios. Ello no solo se debe a la licencia, sino que la sola idea de aquella hace que quien está poniendo un precio abusivo muchas veces baje sus valores.

Ahora bien, al artículo 15 de la Ley Ricarte Soto también considera la licencia obligatoria. Pero hace una referencia que no incentiva su uso ni le da todo el ámbito de aplicación que podría tener, lo que lleva como resultado que en Chile haya precios escandalosos. O sea, si uno los compara con lo que podría ser en un mercado donde haya competencia, uno se va de espaldas. Por ejemplo, respecto del medicamento Sovaldi (Sofosbuvir), indicado para combatir la hepatitis C, consultamos por teléfono en Farmacia Cruz Verde, la cual cobra un precio de 10.458.000 pesos por 28 pastillas. Entendemos que el Ministerio de Salud ha logrado precios más bajos, de alrededor de 5 millones de pesos. Según la información que tenemos de las organizaciones que trabajan con nosotros en red, ese mismo medicamento cuesta 213.500 pesos en la India, que es un mercado más grande. De todas maneras, hay diferencias que claramente podríamos aprovechar, en la medida que podamos generar competencia frente a ciertos medicamentos de alto costo.

Entonces -y estamos disponibles para responder cualquier pregunta técnica sobre este particular- proponemos, en primer lugar, que se oficie al ministro de Salud, a fin de que informe por qué no se está considerando la variable de la licencia obligatoria. Hasta donde sé, nunca se ha planteado una licencia obligatoria en Chile, en circunstancias de que hay gente que se está muriendo, porque hay precios prohibitivos.

En segundo lugar, es fundamental que se generen incentivos, ya sea en esta ley o en otra, para que en los procesos de negociación de compra de medicamentos se incorpore la posibilidad que el Ministerio de Salud, o la Cenabast o quien lo esté haciendo, considere la amenaza de una licencia obligatoria si el laboratorio no ofrece precios que sean razonables y competitivos en comparación con los internacionales.

Por último, agradezco mucho el interés sobre este tema.

El señor **CASTRO** (Presidente).- Informo que quedan 22 minutos para dejar espacio a preguntas y comentarios.

Tiene la palabra la diputada Rubilar.

La señora **RUBILAR** (doña Karla).- Señor Presidente, dado que usted ha tenido buena voluntad con todas las agrupaciones, no sé si es posible que ofrezca la palabra al representante de la agrupación Maxi-Vida, para que exponga en el poco tiempo que queda, porque el representante de Farmacia Daniela necesita más tiempo. Como es una farmacia oncológica, me gustaría saber si puede exponer en una próxima oportunidad. Él estaría dispuesto a hacerlo. ¿Existe la posibilidad de que pueda venir con otros actores?

El señor **CASTRO** (Presidente).- ¿Habría acuerdo en tal sentido?

Acordado.

Tiene la palabra el representante de Farmacia Maxi-Vida Chile.

El señor **TAPIA**.- Señor Presidente, mi nombre es Felipe Tapia, presidente de Maxi-Vida Chile. Agradezco a la Comisión por recibirnos. Me acompaña en esta oportunidad la señora María Valdebenito, paciente de MVC hace 22 años.

Como dijo Fabio, estamos desde la génesis de la Ley Ricarte Soto. Fuimos la primera o segunda organización que estuvo presente, después de que Ricarte Soto nos citó para hacer la ley. Estuvimos en todo el proceso de la gestión de la ley y, como sabe su señoría, hemos estado juntos hablando de este proceso en una serie de oportunidades.

Como no quedamos incluidos en la ley, quiero explicarles quiénes somos para que ustedes entiendan por qué es tan importante nuestra visión en este proceso.

Nosotros formamos una organización de pacientes con varios tipos de leucemia y cáncer al estroma gastrointestinal, que es bastante raro.

Cuando nos dicen que los cánceres no son raros, porque son muchos, quiero hablar sobre la cantidad de pacientes que existe por cada cáncer y explicarles por qué debimos estar en todo el proceso -como lo estuvimos-, pero también haber incluido muchas otras patologías dentro del proceso.

Maxi-Vida está organizada desde 2008. Somos familiares y pacientes que nos organizamos con el único fin de conseguir medicamentos en la desesperación de nuestras vidas.

Nosotros creemos que la salud debe ser una prioridad para el Estado. No hay otra condición. Pensamos que la atención oportuna y para todos los chilenos debe estar asegurada por el Estado y queremos calidad en esa atención. Eso fue lo que planteamos con Ricarte Soto y eso esperábamos que se diera con la ley.

Los tratamientos actuales para las patologías que tenemos y nuestra incidencia en GIST, que es el cáncer al estroma gastrointestinal, dan cuenta de un cáncer bastante específico, pues afecta de 4 a 6 personas por millón. El tratamiento

autorizado por el GES para el cáncer de estómago es solo la cirugía. Estoy explicando rápidamente eso para ver los beneficios que significa tener un tratamiento de calidad.

En cuanto al GIST, las personas sin tratamiento y con cirugía no duran más de 6 meses y mueren.

En el caso de la leucemia mieloide crónica, esta enfermedad afecta a una o dos por cada 100 mil. En este momento están aprobados los tratamientos Imatinib, Nilotinib y Dasatinib, como tratamiento de primera y segunda línea.

En la leucemia linfoblástica crónica, antes era solamente aguda, ahora hay tratamientos para ella, también están recomendados el Imatinib, Nilotinib, Dasatinib y los trasplantes de progenitores. Los tratamientos recomendados en este caso no es terapia, que están saliendo.

Para el LMC y el LLC se recomienda el Ponatinib y otros tratamientos actualmente aprobados por el ISP.

Para el GIST, están recomendados los tratamientos de Imatinib, en primera línea, y Sunitinib, en segunda línea.

¿Por qué menciono esto? En el tratamiento del LMC y el LLC, si pacientes como María Valdebenito, quien lleva 22 años con tratamiento, no estuviera recibiendo el tratamiento, moriría dentro de tres años y de la forma más terrible que pueda describir.

Sandra, que está ahí, tiene leucemia desde hace tres años. Está con tratamiento imatinib. María está con tratamiento de axitinib, que es su última línea de atención.

La señorita **MARÍA**.- Ya tomé los tres.

El señor **TAPIA**.- Está con las tres líneas de atención. Está en la última que está en Chile, aprobada por el Ministerio de Salud. Está entregándosele.

En el GIST, el imatinib mantiene a los pacientes vivos y en buenas condiciones, tal cual como está María. Los pacientes no se mueren en tres meses.

La atención no se entrega por el gobierno. La conseguimos por medio de una fundación internacional.

Si solo confiáramos en el gobierno, nuestros pacientes, los 60 que tenemos, estarían muertos.

Lamentablemente, cuando los pacientes desarrollan rechazo al imatinib, tenemos que comprar el remedio en el mercado. Literalmente, comprar el tratamiento en el mercado cuesta 2 millones de pesos. No tenemos acceso a eso.

Mencionamos, en especial, los nuevos tratamientos para la mielofibrosis. No voy a decir los nombres. Los conocen. Y, para el cáncer de pulmón, que debieron haber estado en esta primera salida de la ley.

No entiendo todavía cómo se destinó a los pacientes que no van a morir. No puedo entender cómo se les agregó -y respeto el hecho de que esos pacientes estén en la ley-, pero nuestros pacientes se están muriendo. Estuvimos, desde el primer día, y ni siquiera se nos consultó qué patologías teníamos y qué necesitábamos.

No somos números. Me encanta mencionar al doctor Crooke (fonética), quien lamentablemente ya no está, y que un día nos dijo: Tengo las puertas abiertas para recibirlos a todos, pero ahora no tengo tiempo de hablar con ustedes. Y jamás nos abrió las puertas.

Agradezco al señor Presidente, y a ustedes, por abrirnos las puertas y recibirnos.

Nunca nos ha recibido el Ministerio de Salud; nunca ningún organismo del Estado, excepto el Departamento del Cáncer del Ministerio de Salud, el que siempre nos recibe como a un hogar de ancianos, que pide cositas para entretenernos.

¿Por qué decimos tan fuerte esto?

Los únicos mecanismos que nos han ayudado sistemáticamente en este sistema, son el auxilio ordinario de algunos hospitales, como el Barros Luco, y los funcionarios y doctores, quienes han hecho tremendos esfuerzos por salvar la vida de nuestros pacientes. Pero, son esfuerzos únicos, de algunos hospitales, que han logrado salvar a nuestros pacientes, por un período corto de tiempo.

Los problemas de salud no están relacionados con un listado, ni con el señor de Fonasa, quien puede decir: Usted vive, y usted, muere.

Los problemas de salud deben ser un problema nacional. Y solucionados nacionalmente.

¿Por qué estos nuevos tratamientos deben estar en la ley Ricarte Soto?

Ella, es Carmen Varas. Tenía el LMC, y murió hace siete meses en espera del ponatinib. Nosotros demandamos al Estado. Fonasa nos ganó y no se le pudo dar el ponatinib. Ella falleció de la forma más dolorosa. Estuvimos como Maxivida hasta el último momento. No le pudo funcionar el Fonasa, mientras estaba al lado de ella mientras moría.

Don Pedro Escobar tenía GIST, y fue director de nuestra organización, y murió esperando el sunitinib. Nosotros lo conseguimos. Juntamos fondos. Logramos comprarlo. Pero fue demasiado tarde. Nos demoramos demasiados meses.

Nosotros no luchamos por números. Somos personas, familiares, amigos, hermanos. Y merecemos dignidad. Merecemos dignidad en el trato. No podemos estar esperando siete meses para que nos abran alguna puerta. Merecemos atención inmediata.

Si nuestros pacientes de GIST no tuvieran ayuda internacional, estarían todos muertos.

Si nuestros pacientes, literalmente, como lo estoy diciendo, no tienen la ayuda ni el apoyo de algunos hospitales, que se preocupan por ellos, estarían muertos.

Ella, es Karina Bustos, de Concepción. Va a morir en los próximos meses, por falta de tratamiento.

Esa es la realidad de la salud en Chile. Ella podría recibir un tratamiento innovador, que está aprobado por el ISP, y que no se le está entregando.

Nosotros, no somos listas. No somos todo Chile. Somos 700 pacientes del LMC. Solo cuatro necesitan tratamientos de última generación. Solo cuatro pacientes. No son más de 8

millones de pesos para el Estado. Y, sistemáticamente, se les deja morir.

Los pacientes de GIST somos 60. Los 60 pacientes de GIST no reciben ningún tratamiento además de la cirugía, porque hasta los exámenes tenemos que pagarlos.

Para el LMC, es lo mismo.

El LLC tiene doce pacientes en Chile. Debería tener muchos más. Deberían tener más de 700.

Deberían tener tratamiento. Entonces, como Maxivida proponemos que la ley debió haber sido generada como se generó en su génesis. Se analizaba qué se necesitaba para buscar los dineros para financiarlos.

Esta ley se volvió malévola, al decir que tenemos tanta plata para tantos pacientes. Y la realidad es que los caballeros aquí están solo financiando el 10 por ciento de lo que dijeron que tenían que gastar.

Queremos que, Fonasa, el sistema de salud, diga cuántos pacientes somos. Si no lo saben, pregúntennos, los conocemos a todos. Y si no confían en nosotros, vayan con los médicos. Ellos conocen también todos los pacientes.

Y fácilmente podemos solucionar este problema, con pocos fondos, pero con el compromiso de todos.

Necesitamos el compromiso del Ministerio de Salud, y que se hablen las cosas claramente.

Si alguien me hubiera preguntado, habríamos podido salvar cinco o seis pacientes en todo el proceso de la ley. Y ellos están muertos ahora. Por eso, venimos a hablar como Maxivida.

Muchas gracias.

-Aplausos.

El señor **CASTRO** (Presidente).- Tiene la palabra la diputada señora Karla Rubilar.

La señora **RUBILAR** (doña Karla).- Señor Presidente, voy a repetir que es muy relevante agradecer esta oportunidad.

No se había dado la ocasión para expresar, por parte de las agrupaciones que quisieron venir, cuál es la situación.

En verdad, no busco cambio de ministros, ni de subsecretarios, ni de nadie.

Lo único que busco, es cómo mejorar esta situación. Porque es dramático lo que estamos viviendo.

Tuve una intervención durante la discusión de la ley Ricarte Soto el día que se aprobó, y creo haber advertido todas y cada una de las cosas que hoy están pasando.

Me interesa mejorar la situación, porque tenemos 8 mil millones de pesos gastados. Y teníamos 30 mil millones para el año pasado. Pero llevamos 8 mil millones de pesos gastados.

Tenemos, en total, 90 mil millones de pesos hasta fin de año. Y llevamos 13 mil millones de pesos facturados, y que se van a pagar en algún momento. Pero, 13 mil millones de pesos, de los 90 mil millones.

Y tenemos gente, como dice Maxivida, que se muere. Entonces, es algo inentendible.

Como resta poco tiempo, señor Presidente, quiero pedirle que pueda hablar debido al compromiso que tiene sobre esta materia.

Señor Presidente, quisiera oficiar para saber qué va a pasar con las enfermedades que no están codificadas y que no existen.

O sea, ellos están fuera de la ley. No tienen ninguna posibilidad de ingresar a ningún beneficio.

Le pedí a la Comisión de Salud -la que también integra-, que hiciéramos un seminario con los representantes de las agrupaciones, a fin de hablar de las enfermedades de alto costo o mal denominadas "enfermedades raras". Y cómo vamos a enfrentar esta situación, con las sociedades científicas, con Fonasa, con el Ministerio de Hacienda. Porque Fonasa nos contesta que ellos proponen pero que el Ministerio de Hacienda dispone.

Seguimos invisibles, a pesar de que la ministra de Salud se comprometió en un programa de televisión, conocido por todos, que se llama "Esto no tiene nombre", a que iba a codificar, a que iba a catastrar, etcétera. Y, en verdad, como lo dicen las agrupaciones, no tenemos idea de cuántos enfermos hay, y de un montón de enfermedades.

Pido que se oficie al Ministerio de Salud, con el objeto de que nos diga qué va a hacer con este tema; si va a codificar; si va a arancelar. Lo mismo, a Fonasa.

Sobre el compromiso que se adquirió y que se conoció por "Esto no tiene nombre". ¿Cuándo lo van a cumplir?

O sea, que nos contesten respecto de esta situación, porque los afectados no tienen ningún acceso a nada, no tienen ninguna posibilidad.

Quisiera pedir, además, por el tema de esclerosis múltiple.

El tema de la esclerosis múltiple es dramático, porque un decreto les quitó beneficios.

O sea, contrariamente a lo que señala la Constitución, de que los derechos son progresivos, aquí fuimos regresivos.

Queremos una explicación concreta. La explicación del subsecretario Burrows, la semana pasada, indica que fue culpa del Fonasa; que el Fonasa se quejó de que los pacientes estaban pidiéndoles beneficios que obtenían en las Isapres y que no los entregaba Fonasa. Y que, por eso, lo normaron.

Entonces, me gustaría tener claridad de qué pasó con ese decreto. Y me gustaría que nos entregaran información sobre este comité y de qué pasa con la esclerosis múltiple y otras enfermedades. Ellos no son especialistas y cuestionan los diagnósticos de los especialistas. Esa cuestión me parece rarísima.

Me gustaría entender por qué pasa esa situación.

Respecto de la problemática de los niños alérgicos e intolerantes alimentarios, me gustaría saber qué pasó con el compromiso del subsecretario Burrows respecto de que esto iba a ingresar; de que las leches se iban a hacer. La presidenta

lo anunció cuando se promulgó la ley Ricarte Soto. Dijo que iba a ingresar. Es más, ella en su discurso dijo que la había parado una mamá y que había salido un video; que ella lo iba a ingresar. Y no ha ingresado.

Me gustaría recibir una respuesta concreta de por qué no se cumple la palabra de la Presidenta de la República en esta materia.

Respecto de la agrupación Un Nuevo Renacer y del cáncer de mama, quiero que nos digan cuál era el límite de pacientes. Esta fue una batalla ganada por las mujeres en las calles en 2012, aunque pareciera ser beneficio de la denominada ley Ricarte Soto. Dicen que se trató de un problema de cupos, igual que en el caso de la esclerosis múltiple, entonces, ya que ahora piensan que es la ley Ricarte Soto la que otorga este beneficio, ¿cuántos eran los cupos que tenía Fonasa? ¿Por qué no se dan las licencias obligatorias con motivo de salud pública? ¿Qué razón hay? ¿Por qué no se invoca ese argumento?

¿Por qué se discriminó al GIST en la denominada ley Ricarte Soto? Se dijo que necesitaba una cirugía especial, cuando el GIST es un sarcoma como cualquier otro. Entonces, no entiendo por qué se discriminó diciendo que requería otra cirugía.

¿Qué pasa con los medicamentos que cubre el convenio que mencionó la agrupación Maxi Vida? Me refiero al que cubre el convenio que se consiguió con Fonasa, pero que no cubren las isapres, y que tiene un deducible de 800.000 pesos, pero si se va a segunda generación, el medicamento cuesta tres millones de pesos y no hay ningún seguro involucrado. ¿Por qué pasa esto con el GIST?

Por último, solicito se pida un oficio por estudios clínicos.

El señor **CASTRO** (Presidente).- Las propuestas de acuerdo serán refrendadas en la próxima sesión, porque no hay *quorum*.

Quiero decirle al señor Fabio González, de la Corporación Psoriasis Chile, que mandé a revisar toda la prensa de la última semana, desde que vino la autoridad, y no hay ninguna declaración en la pido paciencia. Si usted tiene evidencia en contra, tráigala, y feliz la revisamos, pero no hay ningún antecedente que indique que pedí paciencia, por el contrario, he dicho que hay que cubrir el tramo que falta para llegar al ciento por ciento de cobertura.

Tiene la palabra la señora Consuelo Navarro.

La señora **NAVARRO** (doña Consuelo).- Señor Presidente, en relación con la esclerosis múltiple, se han tocado varios temas que son resorte de otros organismos de salud. Tal vez, habría que entender lo que manifestó la señora Verónica Cruchet, en base a que cuando ella hace una consulta, debe dirigirse a múltiples organismos, porque no todos están centralizados en un organismo. Efectivamente, hemos tenido varias reuniones con ella y hemos tratado de aclarar algunas

de las dudas que quedaron, a pesar de que fuimos bien rigurosos al dar las respuestas.

En primer lugar, no tenemos conocimiento de cuáles son los médicos que usted dice que no son especialistas, porque la comisión que aprueba a los prestadores, exige curricularmente a los médicos que pueden tratar a los pacientes, por ende, son especialistas. Tal vez, en ese caso, habría que intercambiar el listado para saber efectivamente cuáles son. No obstante, en la comisión del Ministerio de Salud, todos son especialistas. En la sesión anterior se pidió el listado, el cual tengo a mano. Los doctores Jorge Nogales Gaete, Luis Rodrigo Aracena, Claudia Cárcamo Rodríguez, Ethel Ciampi, Manuel Fruns, Sergio Cepeda, Claudio Eloiza y Paula Agurto, son neurólogos especialistas en esclerosis múltiple. Sus currículos están disponibles.

La señora **CRUCHET** (doña Verónica).- ¿Puedo intervenir?

El señor **CASTRO** (Presidente).- No, no puede. Estamos a cuatro minutos del término de la sesión y le toca hablar al Ejecutivo.

La señora **NAVARRO** (doña Consuelo).- Entiendo que se enviará un oficio solicitando esa información, por lo tanto, se mandará la información correspondiente.

Respecto del tiempo que se demora el comité de expertos en evaluar a los pacientes, de toda la corte que está confirmada, 109 estará en solicitud, y aproximadamente 83 pacientes tendrán su caso resuelto. En promedio, tenemos 24 días de aprobación, pero de esa corte que engrosa esos 24, siete pacientes habrán estado, al menos, 60 días antes en el comité, no porque este no hubiese revisado los casos, sino porque faltaban antecedentes clínicos. Si uno quisiera enviar todos los casos, está, pero si uno tomara toda la corte, efectivamente, el período de latencia en el comité sería de 24 días. Sin embargo, siempre los outliers son los pacientes más complejos, de hecho tenemos siete pacientes complejos en esa situación.

Lo otro que manifestó tiene que ver con el acceso y con la activación del CAEC, porque la ley establece que los pacientes privados deben activarlo. Sin embargo, ambas leyes son complementarias, tanto el GES como la denominada ley Ricarte Soto. No obstante, hay que entender cuántos son los pacientes públicos en relación con los privados. Nosotros tenemos más públicos. No tenemos el 50 por ciento que usted señaló. Esos pacientes no tenían garantizado el tratamiento de segunda línea en el sector público, no existía. Por lo tanto, la ley Ricarte Soto, efectivamente, es un aporte para aquellos que no lo tenían. Entendemos que hay un problema distinto y nosotros, como Fonasa, solicitamos al subsecretario Burrows que informara qué pasó con el decreto GES, porque para un porcentaje menor, que son los pacientes privados, hubo una norma en función del acceso al tratamiento que ellos

tenían, pero en el sistema público no existían los tratamientos de segunda línea.

Respecto de las enfermedades raras, efectivamente, el Minsal no tiene un catastro activo, sino un comité en función de las enfermedades raras, que son más o menos seis mil, de acuerdo con la evidencia internacional, con algunos casos comprobados.

En la mesa hay seis expertos que trabajan en la Comisión Asesora Técnica de Enfermedades Raras, de hecho, en Chile hay muy pocos expertos en enfermedades raras. Sin embargo, el ministerio está trabajando para que exista una notificación obligatoria de enfermedades raras, como sí hay en otros casos. Asimismo, no hay muchos protocolos, porque se trata de enfermedades poco frecuentes, pero de todas formas los ha elaborado.

Aclarar que si bien estas no son enfermedades costo-efectividad, por algo en esta ley quedaron, al menos, cinco. De hecho, si uno las mirara como lisosomales, son un poco más, pero efectivamente el criterio utilizado no fue el costo-efectividad, porque no existe evidencia respecto de las enfermedades raras, por lo tanto, lo que uno espera es que existan otros medios de verificación en función de la mejora del paciente, porque no hay evidencia objetivamente medible, ni nacional ni internacional, de la evolución favorable del paciente, sino que hay otras estadísticas. Sin embargo, no queremos reconocer lo que uno ve en función de la necesidad que expresan las agrupaciones, y es que, efectivamente, hay muchas enfermedades que no quedaron en la denominada ley Ricarte Soto, lo cual es un problema de base.

Como Fonasa, nos compete dar respuesta en función de las que sí funcionan. En base a eso, entendemos que hubo, en primera instancia, un problema con el acceso, que trabajamos en conjunto con las agrupaciones en función de hacer una difusión con los médicos para gatillar casos. Efectivamente, la preocupación de que la mayor parte de los médicos estén inscritos es porque, si uno piensa en el número global que mostramos de la Superintendencia de Salud, obviamente, no son quienes gatillan estos casos.

Hay médicos que nunca han estado familiarizados con enfermedades raras o poco frecuentes, por lo tanto, los que se registraron tienen interés y manejan un grupo de pacientes respecto de aquellos, pero hay otros que ni siquiera han tenido contacto con pacientes que padecen enfermedades raras. Por lo tanto, uno no aspira al ciento por ciento de esos médicos. No obstante, se espera que, por ejemplo, en el caso de la artritis reumatoide, el ciento por ciento de los reumatólogos esté inscrito. Lo mismo, respecto de los neurólogos que gatillan casos de esclerosis múltiples, que tampoco son todos. Ese trabajo, en función de abrir la puerta, se ha hecho.

Tenemos reuniones los terceros martes de cada mes y espero ir disipando las dudas, pero ya las formalizamos por escrito para poder seguir avanzando.

Respecto de lo otro, no tenemos información.

El señor **CASTRO** (Presidente).- Muy bien, entonces le vamos a pedir a la dirección de Fonasa que nos envíe la información por escrito.

Debemos terminar la sesión así que queda pendiente para una próxima reunión la intervención del señor Juan Daniel Zapata, de la farmacia Daniela.

Agradezco la asistencia de todas las agrupaciones.

Por haber cumplido con su objeto, se levanta la sesión.

ALEJANDRO ZAMORA RODRÍGUEZ,
Redactor
Jefe de Taquígrafos de Comisiones

Habiéndose cumplido con el objeto de la presente sesión, se levanta a las 17:35 horas.

JUAN LUIS CASTRO GONZÁLEZ
Presidente de la Comisión

JAVIER ROSSELOT JARAMILLO
Secretario de la Comisión