

SESIÓN 17ª 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 11 DE JULIO DE 2016. SE ABRE A LAS 15:38 HORAS.

SUMARIO

- Exposiciones del Presidente de la Asociación de Farmacias Independientes, señor Héctor Rojas, y de la Presidenta de la Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar, señora Migdalia Denis.

Asisten los diputados (as) señores (as) Castro, don Juan Luis; Chávez, don Marcelo; Hernando, doña Marcela; Núñez, don Marco Antonio; Pérez, don Leopoldo; Rathgeb, don Jorge; Rubilar, doña Karla, y Torres, don Víctor.

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

No hay Cuenta.

Concurren, en calidad de invitados, del Presidente de la Asociación de Farmacias Independientes, señor Héctor Rojas, y de la Presidenta de la Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar, señora Migdalia Denis.

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 señor Secretario va a dar lectura a la Cuenta.

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

El señor **CASTRO** (Presidente).- ¿Habría acuerdo de reiteración perentoria de los oficios al supremo gobierno?

Acordado.

Tiene la palabra el diputado Victor Torres.

El señor **TORRES**.- Señor Presidente, quisiera saber si respecto de estos oficios, ¿rigen los 30 días de plazo de entrega de acuerdo con la ley sobre Acceso a la Información

Pública, cuando corresponde a órganos públicos? De otra forma, sugeriría que se citara dicha ley en el requerimiento que se está haciendo.

El señor **CASTRO** (Presidente).- Entonces, procedamos de dicha forma, Secretario.

El señor **ROSSELOT** (Secretario).- Por ejemplo, hay dos oficios para el director del Instituto de Salud Pública (ISP), otro para el señor Novoa, que es privado y dos más para la ministra de Salud. Esos oficios han sido enviados haciendo mención a las normas correspondientes de la ley orgánica y del Reglamento. En consecuencia, una vez reiterado, si no hay respuesta, se podría solicitar a la Contraloría la aplicación de sanción.

Por otra parte, hay dos oficios que fueron solicitados en su oportunidad por la diputada Karla Rubilar y que, por falta de *quorum*, no se tomó acuerdo. Esta sería la oportunidad de hacerlo.

El señor **CASTRO** (Presidente).- ¿Habría acuerdo para enviar los oficios solicitados por la diputada Karla Rubilar?

Acordado.

Solicito el acuerdo de la comisión para aprobar la incorporación de un invitado que nos pidió la diputada Rubilar, la señora Migdalia Denis, presidenta de la Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar, quien además es la representante ante la Agrupación Iberoamericana de Enfermedades Raras (Aliber). Está de visita en Chile solo hasta mañana.

Acordado.

La recibiremos en segundo lugar, porque nos informaron que el director del Instituto Nacional de Propiedad Industrial se dirigió a Valparaíso, creyendo que la sesión era allá. Dice que viene en camino, pero no sabemos si llegará.

En consecuencia, que ingrese a la sala el señor Héctor Rojas, quien abrirá la sesión.

-Ingresan los invitados a la Sala.

El señor **TORRES** (Presidente accidental).- El objeto de la presente sesión es escuchar al señor Héctor Rojas, presidente de la Asociación de Farmacias Independientes.

Tiene la palabra.

El señor **ROJAS**.- Señor Presidente, agradecemos la oportunidad que nos da la comisión de exponer el informe que se nos pidió, y que entregaremos para aclarar algunas situaciones de discriminación de las que hemos sido víctimas las farmacias por parte de la autoridad sanitaria, las que fueron expuestas en la sesión del 6 de mayo del presente. Estas discriminaciones fueron cometidas por autoridades sanitarias, y teniendo presente que está la colega Pamela Milla, directora de la Agencia Nacional de Medicamentos (Anamed), quien sería parte de esas autoridades, debo reconocer que esta situación

es transversal, y que no corresponde solo a este gobierno. A lo mejor, ella heredó ciertos vicios que se vienen dando desde hace bastante tiempo, incluso, de otros gobiernos.

Esta discriminación no solo perjudica a las farmacias independientes, sino también a los pacientes más necesitados de nuestro país, porque se produce una serie de distorsiones, como inequidad, falta de acceso a medicamentos, desabastecimiento, desabastecimiento histórico que no se había dado nunca en nuestro país y abuso de posición dominante de algunos actores de la industria farmacéutica. Todo lo anterior, lo considero una vergüenza nacional, en la que, lamentablemente, las farmacias independientes no tenemos ninguna responsabilidad. Eso quedó meridianamente demostrado con la intervención de las farmacias comunitarias, que se encontraron con la sorpresa de que el Estado compraba diez o veinte veces al precio que les tocó a ellos comprar cuando ingresaron a este mercado, y que es el precio que históricamente estamos acostumbrados a comprar. Esa es nuestra realidad. Esto se ratificó cuando el alcalde de Recoleta avisó que iban a fraccionar medicamentos, y dio algunos ejemplos en los que, por el hecho de fraccionar, la gente tendría opción a pagar cien veces menos que por el producto del laboratorio. Ustedes se preguntarán cómo es posible, pero se debe a que la farmacia comunitaria de Recoleta le compra a la Cenabast, la cual, como ustedes bien saben, depende del Ministerio de Salud. Entonces, en esa posición, ningún dueño de farmacia independiente querrá incursionar en el fraccionamiento, porque estaríamos haciendo el ridículo frente a los precios que tendrá una farmacia popular o comunitaria. Es decir, a nosotros la Cenabast no nos vende.

Esa suerte de discriminación se ha venido dando en forma transversal a través de todos los gobiernos, y que ha sido ratificada por las farmacias populares.

Algo que debemos reconocer, ha quedado suficientemente demostrado, es que los laboratorios internacionales son los que han hecho un abuso de poder dominante y que, lamentablemente, nosotros, las farmacias independientes, que no tenemos acceso a esos productos, sufrimos además diversas situaciones discriminatorias, que voy a mencionar, por parte de la autoridad sanitaria.

Pese a que en el último tiempo ha habido un tremendo desabastecimiento de medicamentos, el ISP y las Seremis, a nivel país, han hecho el sumario sanitario correspondiente y luego sancionado a farmacias independientes porque no tenían el producto que había sido retirado del mercado por el laboratorio. ¡Por favor! De qué forma puede una farmacia comprar, por ejemplo, piroxicam, si el laboratorio no lo fabrica, o levotiroxina, lágrimas artificiales. Eso, a sabiendas de los colegas que trabajan en esas instituciones.

Entonces, inician un sumario porque, tal vez, el colega no tenía los suficientes respaldos para saber que ese producto no estaba en ninguna distribuidora o laboratorio. Es decir, se nos exige una serie de cosas, aunque hay colegas que lo único que saben de internet es prender el aparato.

Ese es uno de los casos de discriminación, y voy a mencionar otros.

Esto va en perjuicio de las farmacias, porque estamos siendo injustamente sancionados, y de los pacientes, porque hay una serie de medicamentos que no están en el mercado.

¿Quiénes son los beneficiados?

Los señores laboratorios internacionales, sobre todo los que se encuentran agrupados en una institución llamada Cámara de Innovación Farmacéutica, porque sacarse un peso de encima, los productos baratos, es un gran beneficio, y dejan los productos caros en el mercado.

Para las farmacias es un perjuicio, porque nos interesa vender productos baratos y, además, porque no tenemos acceso a los caros. Las grandes cadenas compran volúmenes con los que nosotros no podemos competir. ¡Esa es una realidad!

En nuestras farmacias tenemos una "canela" negativa. Es decir, cuando llega un cliente no le ofrecemos el producto más caro, le ofrecemos el más barato, y por una razón muy simple, no tenemos el producto caro ni ninguna posibilidad de comprarlo. Entonces, no queda otra alternativa que decirle a la persona, que sabemos no va a poder pagar lo que vale ese producto, que hable con su doctor para que se lo cambie porque hay otro muy similar que cuesta menos.

Entonces, tenemos la "canela", pero al revés.

Me gustaría agregar que la nueva ley de fármacos 2 trae cuantiosas multas a los laboratorios que retiren productos del mercado en forma intempestiva, sin avisar, como lo han hecho históricamente. Creo que eso es muy bueno y les pido que cuando llegue esa indicación del Ejecutivo, ojalá la reciban bien y voten a favor.

¿Por qué no se va a sancionar a una empresa que vela por sus absolutos propios intereses?

La ley de fármacos 2, que en estos momentos está en tramitación en el Senado, va a llegar a ustedes y espero que voten a favor de lo que beneficia a la gente.

He hecho una analogía de la ley de fármacos 2, al igual que la 1, con lo que pasó en Troya. Son verdaderos caballos de Troya porque tienen escenarios muy benéficos para los pacientes o para las farmacias, pero otros, que al parecer son la mayoría, los perjudican. Es decir, nos dan un premio, pero por detrás vienen situaciones que van a ser un perjuicio y, por esa razón, la ley de fármacos 1 fue un fracaso. Subieron los precios, disminuyó el acceso y tenemos, insisto, un desabastecimiento histórico. Nos guste o no, es así.

En la ley de fármacos 2, digo que es el caballo de Troya 2, vienen cosas buenas, pero les ruego que se fijen bien. Sería loable que aprobaran sanciones ejemplarizadoras para la empresa que de un día para otro deje de fabricar un medicamento esencial para un paciente. Por ejemplo, los antiasmáticos, aminofilina que en esta época hay mucha gente que está con problemas bronquiales; o la levotiroxina, el propiltiouracilo, medicamentos esenciales. No hablo de medicamentos OTC, los que la gente puede comprar en cualquier lugar, me refiero a medicamentos esenciales, y en esos casos las san-

ciones debieran ser ejemplarizadoras. No podemos permitir en nuestro país que los señores laboratorios internacionales hagan lo que quieran con nuestra población.

En segundo lugar, el Instituto de Salud Pública y las Seremis han decretado cientos de prohibiciones de funcionamiento de farmacias. Tengo 30 años de profesión y recuerdo solo una vez en que se decretó el cierre o prohibición de funcionamiento de un laboratorio en nuestro país. Con una gran diferencia: nadie supo de esa prohibición de funcionamiento, en cambio, cada vez que se cierra una farmacia se hace con bombos y platillos, con televisión e, incluso, con parlamentarios que acompañan al Instituto de Salud Pública para decretar la prohibición de funcionamiento.

El fundamento de la autoridad sanitaria para ejercer la prohibición de funcionamiento está en el artículo 178 del código sanitario, que como ustedes bien saben, el requisito es que exista un riesgo inminente para la salud de la población. Así lo dice ese artículo.

Sin embargo, ese concepto no está definido en la ley. Busqué antecedentes y encontré en la ley de prevención y riesgos que algo habla de riesgo inminente para la salud de la población. Dice, si hay un riesgo de muerte o de lesiones graves para una persona, estamos frente a un riesgo inminente para la salud de la población. Así lo dicen también España, en una de sus normativas; Italia y Francia.

Entonces, en el cierre de una farmacia no me subsume la situación que el legislador pretendía, en su momento, para la prohibición de funcionamiento, porque las causales de fondo han sido, por ejemplo, la ausencia del químico farmacéutico porque estaba en horario de colación, porque tuvo que ir al médico o porque llegó atrasado a causa de un taco, o la existencia de un contrato con "canelas". Creo que en ninguno de esos casos se justifica una sanción tan degradante, porque no se desprestigia solo a la farmacia que es cerrada, sino que a toda nuestra industria y a nuestros profesionales.

El artículo 98 de la ley de fármacos exigió que el Ministerio de Salud dictara un reglamento de farmacias, que fue aprobado por medio del decreto 466. El 5 de diciembre entró en vigencia esa nueva regulación, para aclarar bien lo que decía la ley de fármacos uno, sobre todo el artículo 129A, que no estableció ningún tipo de excepción para la permanencia del químico farmacéutico, como fuerza mayor o caso fortuito. El artículo 129A de la ley dice que las farmacias deberán ser dirigidas técnicamente por un químico farmacéutico, quien deberá estar presente durante todo el horario de funcionamiento del establecimiento. No obstante, el artículo 19 letra c) del reglamento aprobado en el decreto 466 del Ministerio de Salud establece que se deben registrar los motivos fundados de las ausencias del químico farmacéutico dentro de su jornada laboral. Con eso, no queda otra alternativa que deducir que el farmacéutico puede ausentarse en forma temporal de la farmacia, como sucede con cualquier persona que trabaja en un lugar como empleado o como dueño de un negocio.

Consideramos que es muy injusto que se nos mida con la misma vara que a una farmacia que es parte de una cadena, es decir, que a una farmacia de barrio o de pueblo, que tiene una venta que le alcanza para subsistir, se le exija tener al químico farmacéutico durante ocho horas, al igual como se le exige a una cadena, que tiene una venta diaria de 10 o 15 millones de pesos. Consideramos que esas cadenas deberían tener más de un farmacéutico, si se quiere hacer fármaco-vigilancia y si realmente queremos que los farmacéuticos participen en la dispensación, porque ¿cómo explicar que una farmacia que tiene una venta aproximada de 10 o 15 millones diarios pueda funcionar con un solo farmacéutico, quien deberá encargarse de la recaudación, de la gente que entra y sale, de los sicotrópicos controlados, de absorber consultas de la clientela, de informar las reacciones adversas y otras funciones, hacer fármaco-vigilancia?; eso es imposible.

Por lo tanto, nuestra asociación ha presentado una indicación en el Senado para que, por lo menos a las farmacias independientes, se nos permita un máximo de ocho horas. Para una farmacia independiente, con ocho horas creo que basta y sobra, y eso lo podemos confirmar con un estudio más acabado. Ojalá que, cuando llegue a la Cámara de Diputados, esa indicación sea bien recibida por ustedes, los honorables diputados.

Otra situación en que el ISP y las secretarías regionales ministeriales de Salud han actuado en forma discriminatoria con las farmacias se refiere a las multas que nos han aplicado. Efectivamente, el artículo 174 del Código Sanitario establece un límite máximo de 1.000 UTM, pero partimos con 0,1 UTM. El rango es demasiado amplio, pero así está en la ley, con un mínimo de 4.500 pesos y un máximo de 45 millones de pesos, y resulta que hay asociados nuestros que tienen farmacias que valen 20 o 30 millones de pesos y han sido multados por 45 millones de pesos. Tenemos dos accidentes vasculares y un preinfarto entre nuestros asociados a causa de esto. Se nos cae el mundo encima cuando nos llega una multa de ese tipo, es decir, nadie se esperaba ese tipo de sanción, nadie esperaba el máximo. Para este tipo de sanciones se nos mide prácticamente con la misma vara que a un laboratorio, que es una empresa transnacional, o a una cadena de farmacias.

En cuarto lugar, el decreto supremo N° 79 ha reducido casi a menos de un 1 por ciento la cantidad de recetarios magistrales en nuestro país. En este momento hay aproximadamente 30 farmacias que tienen recetarios magistrales, por una razón muy simple: porque esa normativa contiene articulados que nos dejan prácticamente fuera de mercado, es decir, dejan a los laboratorios como amos y señores de la industria farmacéutica, porque ningún químico farmacéutico va a preparar un medicamento magistral al cual deba asignarle un periodo de vigencia de 40 días. Así lo dice ese reglamento: 40 días. A veces se trata de medicamentos que son eternos, como una sal, por ejemplo, que podría durar una eternidad, por los siglos

de los siglos, si se encuentra bien almacenado o en un envase adecuado; o una solución simple, un suero.

Esas situaciones, que no tienen ningún tipo de fundamento técnico farmacéutico, se las hicimos ver a la ministra de Salud cuando inició su gestión, pero ha pasado más de un año y todavía no tenemos una respuesta.

¿Quiénes son nuevamente los beneficiados con suprimir al máximo la fabricación de medicamentos en las farmacias? Los de siempre, los laboratorios internacionales.

¿Y quiénes son los perjudicados, además de las farmacias?, los pacientes, gente que tiene intolerancia, por ejemplo, a la lactosa; creo que lo dije en la primera sesión. En este momento no tienen ninguna opción. Tendrían que ir a una de esas 30 farmacias con recetario magistral, es decir, no hay competencia, porque además le van a cobrar muy caro, si saben que son pocos los que están en el mercado. A mí, como farmacéutico y dueño de farmacia, me encantaría tener un recetario magistral, me encantaría.

Espero que la ministra considere esa situación; el compromiso fue que dentro de su mandato iba a hacer algo por ese decreto supremo, que iba a tratar de por lo menos cambiarle dos de los articulados: el de la vigencia, que - insisto y les repito- es un absurdo desde el punto de vista técnico farmacéutico, y lo referente a otra de las normas, que dice que no se puede fabricar un medicamento con la misma dosificación de otro que está registrado. Es decir, poco menos faltó decir "por favor, no nos toquen a los laboratorios internacionales; hagan lo que quieran, pero no los toquen", porque ellos son intocables en este país. Entonces, el mensaje para las farmacias es "ustedes hagan los medicamentos, pero con un 10 por ciento menos o con un 10 por ciento más, que el médico haga el cálculo y háganlo de esa manera".

Entonces, desincentivamos que las farmacias tengan esa herramienta, que cada vez va a ser más importante en la medicina a nivel mundial, porque tengo entendido que la tendencia será producir medicamentos a la usanza de los sastres, es decir, a la medida del paciente, que sería lo óptimo, además.

En quinto lugar, tenemos la vergonzosa diferencia de precios, que creo que ya lo anuncié- en lo que compra la Cenabast. El Ministerio de Salud está interviniendo, discriminando a las farmacias, comprando los medicamentos a un precio diez o veinte veces más barato que nosotros. Allí tenemos otra prueba de que la autoridad sanitaria nos está discriminando, incluso, con el tema de los medicamentos que se pudieran fraccionar, pero eso creo que lo dije al comienzo.

Finalmente, con esto voy a terminar, la ley de fármacos I parecía redactada. Fíjese, que si uno hace un acucioso y consiente análisis de esa ley, no queda ninguna otra posibilidad más que deducir que quienes la redactaron fueron los laboratorios internacionales. Sería un espacio de tiempo largo justificar paso a paso lo que estoy diciendo, pero voy a tratar de ser lo más acotado posible para dar algunos ejemplos.

Primero, para mi gusto, la ley de fármacos I tuvo cosas que eran como un premio para la farmacia o para el público en general, fue como los troyanos o parte del Caballo de Troya que seguramente viene. Leí el proyecto de ley de fármacos II, hay muchas cosas que son negativas para el consumidor que si se aprueban por la Cámara de Diputados y por el Senado va a ser un fracaso rotundo. Lo digo de forma anticipada.

Por ejemplo, el caso del mecanismo de obtención de la bioequivalencia, es un fracaso. Claro, si se exigió a través de estudios que costaban más de 100 millones de pesos; por tanto, todos los productos baratos salieron del mercado, esos que la gente consumía y que ya tenían su prestigio en el mercado, esos desaparecieron.

Entonces, ¿quiénes son los beneficiados? Nuevamente, son los laboratorios internacionales, los que tienen productos caros, los que no les interesa vender productos baratos, excepto al Estado, porque de alguna manera hacen *marketing* o tiene algún tipo de intereses comunes.

Por otro lado, tengo que felicitar al Ministerio de Salud que tienen una indicación que solicita que exista un mecanismo de obtención -que habíamos propuesto hace 10 o 15 años atrás- de la bioequivalencia por el prestigio del producto. Es decir, un medicamento que ha estado más de 10 años en el mercado sin ningún tipo de denuncia o queja por parte de los médicos o de los consumidores, debiera ser considerado un producto bioequivalente.

Segundo, el petitorio mínimo que se nos exigía en la ley de fármacos I era que debíamos tener todos los bioequivalentes, lo que es un gran absurdo, porque hay medicamentos que cuestan millones de pesos. Además, hay productos baratos, como la metformina, que los laboratorios internacionales venden diez veces más caro.

Entonces, ¿por qué me van a exigir a mí, una farmacia de barrio, tener los productos baratos y también los caros? ¿Por qué no exigir tener los baratos y el que quiere o puede tener los caros que los tenga? Yo no puedo tener en mi farmacia Glafornil, hipoglucin y otros tantos que valen arriba de 15.000 pesos o 20.000 pesos. No puedo, hago el ridículo, porque le voy a tener que vender más caro que la cadena.

Tercero, respecto del tema de un envase un precio, fue distorsionado por las autoridades sanitarias, porque el artículo 4° decía que el medicamento debía tener el precio al momento de ser dispensado. Es decir, cuando se lo entrego al cliente, pero le buscaron la interpretación para que las farmacias tengamos que tener todos los medicamentos con precio, lo que muchas veces resulta ser un perjuicio para el cliente, porque por lo menos una vez a la semana me llegan medicamentos del distribuidor con un descuento y cuando le digo al auxiliar que me baje el precio, me dice que no porque ya tenemos 40 productos etiquetados.

Entonces, ¿a quién beneficia eso? A los laboratorios solamente, porque en el fondo están haciendo una especie de precio fijo. Es decir, ese es el precio que va a tener ese producto, no menos ni más.

Afortunadamente, en la administración de la señora Pamela Milla, acá presente, en algunas reuniones se nos permitió tener en cuarentena algunos medicamentos sin precio, que es lo más lógico. ¿Por qué voy a tener dentro de la farmacia todos los productos con precio? Es lógico que los que están al alcance de la mano tengan el precio, pero no todo los que hay dentro de la farmacia. Eso es una aberración.

Cuarto, respecto de la no exigencia de la Denominación Común Internacional. Claramente, parecía muy bonito cuando leímos en el artículo 101 que decía que el médico debía poner la designación internacional, pero no era una obligación. Por lo tanto, ¿quiénes se beneficiaban? Los laboratorios internacionales, porque no era obligatorio. Ahora hay una indicación que está presentada, pero no sé si estará aprobada. ¿Ustedes la presentaron?

El señor **TORRES** (Presidente accidental).- Tiene la palabra la diputada Karla Rubilar.

La señora **RUBILAR** (doña Karla).- Señor Presidente, solo quiero señalar que en la ley de fármacos I estaba la indicación de que fuera la DCI (Denominación Común Internacional), lo que pasa es que perdimos la votación, pero estaba.

El señor **TORRES** (Presidente accidental).- Por favor, continúe señor Héctor Rojas.

El señor **ROJAS**.- Señor Presidente, ahora viene, nuevamente, la obligatoriedad de incluir la Denominación Común Internacional. Sin embargo, ayer en El Mercurio apareció, en una página y media, un laboratorio defendiendo eso, diciendo que la gente poco menos se va a morir si se llega a aprobar la Denominación Común Internacional, por parte de la Cámara de la Innovación Farmacéutica, CIF.

Desde ya les ruego a los honorables señores diputados que llegue esa indicación, porque va a beneficiar a mucha gente que va a poder decidir y decir: el médico me dio este producto que conozco, lo he tomado, es lo mismo y me hace bien. Por lo tanto, si se fija, es un beneficio para los consumidores, no estoy hablando de un beneficio para la farmacia que, sin duda, también lo será y no lo voy a esconder, porque podremos vender los productos baratos, no los caros, sino los que tenemos en las farmacias independientes.

Por otro lado, como señalé, respecto del artículo 129 A, los farmacéuticos consideramos que a las farmacias independientes, a las de barrio o a las de un pueblo chico, donde hay una sola farmacia, no se le debiera exigir más de 8 horas, porque en este país con los 5.200 químicos farmacéuticos que hay -según el último dato duro del Colegio de Químicos Farmacéuticos y Bioquímicos de Chile A.G.-, no se puede cubrir la necesidad de nuestro país. Aproximadamente, somos 3.200 farmacias, si tuviéramos un químico farmacéutico por cada una, nos quedarían 2.000. Hay 1.000 químicos farmacéu-

ticos trabajando en los laboratorios y otros 1.000 en los establecimientos públicos. Es decir, no hay para contratar a un segundo profesional o a uno complementario. En el fondo, es impracticable.

Cuando llegue esta indicación que hemos hecho como Asociación de Farmacias Independientes, ojalá tenga el apoyo para que sea practicable, para que pueda darse en lo sucesivo y, a lo mejor, exigir dos farmacéuticos para aquellas farmacias que tienen una venta, por ejemplo, sobre diez millones de pesos en un turno.

Finalmente, respecto de los auxiliares de farmacia, hoy tenemos un déficit enorme de personal, y lamentablemente tenemos exámenes una vez al año, por lo tanto, la reposición de auxiliares de farmacia no va a ser fácil, situación que también se debe corregir.

Muchas gracias.

El señor **TORRES** (Presidente accidental).- Tiene la palabra el diputado señor Marco Antonio Núñez.

El señor **NÚÑEZ** (don Marco Antonio).- Señor Presidente, agradezco la presencia de nuestro invitado y de su clara exposición respecto de cuáles son las visiones de las farmacias independientes respecto de la propuesta del Ejecutivo, denominada Ley de Fármacos II.

Hace algunos años, en el gobierno anterior, nuestra Comisión de Salud, activamente debatió la Ley de Fármacos I, con gran revuelo desde el punto de vista de todos los intereses que ahí se expresaron, tanto de laboratorios nacionales, extranjeros; de las cadenas de farmacias; del propio Gobierno, a través de la Cenabast y el ISP; y, a lo menos, dos conceptos que se expresan en el articulado a nosotros nos han hecho ruido y, en ese entonces, se lo expresamos al entonces ministro de Salud, Jaime Mañalich. Le manifestamos nuestra inquietud respecto de lo que iba a pasar con los medicamentos genéricos y, particularmente, con los genéricos bioequivalentes, producto del tipo de bioequivalencia que se estaba desarrollando.

Han pasado algunos años y ha ocurrido lo que nosotros dijimos. Los medicamentos bioequivalentes genéricos han aumentado de precio, y ese es un objetivo no buscado; la idea era al revés, porque al existir una institución que fiscalizara y garantizara la bioequivalencia en nuestro país, a partir de ello es posible la intercambiabilidad cuando tenemos bioequivalencia real, y eso implica mayor oferta, mayor información a los consumidores y, por lo tanto, en teoría, disminución de los precios; cosa que no ha ocurrido.

Tuvimos una segunda observación respecto del concepto de fraccionamiento, que se aprobó por un voto en la Sala de la Cámara de Diputados. ¡Por un voto!

Ahora, si analizamos lo que ha pasado en estos años, no hay política de fraccionamiento regulada ni fiscalizada en nuestro país; es letra muerta.

Sin embargo, mi consulta tiene que ver con los medicamentos de la receta magistral.

Nuestro invitado ha descrito dos situaciones que parecen bastante poco razonables, y me gustaría preguntarle cuáles son las razones que ha esgrimido el Instituto de Salud Pública o el Ministerio de Salud para mantener la política de que los medicamentos magistrales no pueden contener el mismo principio activo y la dosis de medicamento que han sido fabricados por laboratorio. ¿Cuál es la lógica?

Respecto de lo descrito de un período, bastante restringido; teóricamente, de 40 días, para que pueda determinarse su uso seguro. Entonces, se establece una fecha de vencimiento a los 40 días, cosa que no ocurre con otros medicamentos del mismo tipo, producidos por los laboratorios.

Es evidente que esto tiene una lógica al describirse de esta manera, sin embargo, me gustaría que nuestro invitado profundizara respecto de las razones que se han entregado.

Además, se plantea que hace más de un año que no hay respuesta por parte de las autoridades respecto de la petición de regularizar de manera más flexible la venta de medicamento magistral en nuestro país.

He dicho.

El señor **TORRES** (Presidente accidental).- Tiene la palabra el diputado señor Leopoldo Pérez.

El señor **PÉREZ** (don Leopoldo).- Señor Presidente, respecto de los productos farmacéuticos y medicamentos y su relación de precio, quiero saber si está asociado al tema de la patente y mientras esté "vigente" el período de reconocimiento de la patente o de la propiedad intelectual del medicamento, una vez que termina, ¿ahí empezarían a retirarse estos medicamentos por parte de los laboratorios respecto del desabastecimiento de algunos medicamentos, tal como aquí se planteó?

Durante el desarrollo de la Comisión Investigadora también se ha planteado aquello que tiene que ver con la facultad que podría otorgárseles -y se lo pregunto a usted como químico-farmacéutico- a estos profesionales para que puedan, eventualmente, sugerir u orientar el intercambio de un medicamento en una prescripción médica, dado que entiendo son los profesionales que tienen el mayor conocimiento respecto de la composición y a los efectos que podrían tener en un tratamiento determinado y así dar orientación a la comunidad.

El problema al que nos enfrentamos es que las personas no tienen ninguna capacidad para tomar decisiones por sí mismas, aunque exista información -pero que es bastante difícil de entender-, respecto de cambiar un medicamento que ha prescrito el médico tratante. En este caso se dice que lo pidió el médico, que no es cualquier persona.

Entonces, quiero saber la opinión de nuestro invitado respecto del hecho de que un químico-farmacéutico tenga la posibilidad de poder sugerir, orientar, incluso tener la

posibilidad de decir que tal o cual medicamento no está, y que el que está ofreciendo sirve para el tratamiento.

He dicho.

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

La señora **RUBILAR** (doña Karla).- Señor Presidente, quiero referirme a algunos puntos a los que hizo referencia nuestro invitado.

Quiero saber qué es lo que sugiere el gremio que representa. Por ejemplo, en el primer punto referido a las fiscalización del ISP y la iniciación de sumarios sanitarios que han terminado sancionando a farmacias porque no están los medicamentos, sea porque el laboratorio generó una suerte de desabastecimiento, tras lo cual ustedes no pueden comprar, y entonces, los sancionan porque no tienen el medicamento.

En este punto, ¿qué es lo que ustedes recomendarían si tuvieran la potestad de legislar y de ser el Ejecutivo? ¿Cuál es el cambio que ustedes solicitarían en ese punto?

Respecto de las multas, nuestro invitado dice que son desproporcionadas porque las de las seremi no alcanzaban más allá de las 20 o 30 UTM, pero que se podía llegar a las 1.000 UTM. En este caso usted puso el ejemplo de que si una farmacia valía 20 millones, la sancionaban con 40 millones. En ese sentido, quiero saber qué tipo de escala usted propondría, por ejemplo, de utilidades u otra. ¿Cuál cree usted que sería el cambio que uno tiene que hacer? Lo consulto porque más allá de denunciar el problema, me gustaría saber cuál es la visión que ustedes tienen de una posible solución, porque esta Comisión Investigadora tiene que dar recomendaciones.

Respecto del decreto N° 79, me gustaría que se refiriera a lo que significaría si se derogara efectivamente aquella parte que impide hacer recetas magistrales con las mismas dosis de los medicamentos. ¿De qué cambios estamos hablando en acceso a medicamentos? ¿Qué porcentaje bajaría un medicamento?

En particular, quiero que en lo posible se refiera a que cuando esto estaba vigente, hace cinco o seis años, la Cenabast adquiría para el Estado medicamentos de recetario magistral. ¿Qué impacto tenía aquello? Porque una cosa es que la gente compre, porque efectivamente es más barato, y otra que el Estado compre. ¿Bajaban los precios cuando el Estado compraba de recetario magistral? ¿Era un ente regulador de otros precios? ¿Han subido los precios en la Cenabast desde que no se puede comprar de recetario magistral? Esa es una duda bien importante.

Ahora quiero preguntar respecto de la regulación del fraccionamiento. ¿Qué debería cambiar para sea eficiente y efectiva? Porque han señalado en la presentación que los laboratorios siguen fabricando embases, que quieren poner la dosis y que muchas veces sobran los medicamentos. En su momento, la Comisión de Salud y el Colegio Médico, nos dijeron que los medicamentos que sobraban a veces eran el pro-

blema en las intoxicaciones de los niños y en otros problemas agregados. ¿Qué debería cambiar en el fraccionamiento para que este sea útil?

También quiero preguntar por la exigencia de tener todos los bioequivalentes. ¿Qué debería cambiar en ese tema? Es importante tener bioequivalentes para que en las farmacias no tengan a la venta uno nomás. ¿Recomendarían que la obligación no sea tenerlos todos, sino el más barato? ¿Uno, dos o más? ¿Cuál es su propuesta al respecto? Porque bioequivalentes deben haber en las farmacias para tener la posibilidad de hacer el cambio de medicamentos.

En el tema de los genéricos, entendí que estaba de acuerdo con que se deponga la denominación común internacional y que también se puedan dejar fuera de la bioequivalencia aquellos medicamentos que han sido seguros, probados, etcétera. Es decir, que haya una especie de bioequivalencia por reputación.

Ahora, ¿la solicitud en el tema de los auxiliares de farmacias tiene que ver sobre todo con el recetario magistral o es un problema general? ¿Es un problema que se produce solo en Santiago o también en regiones? Me refiero a esta ausencia de profesionales, porque ahora se tienen que formar por tres años en los institutos. ¿Puede detallar un poco más cuál es la problemática? ¿Se podría hacer una normativa especial para las regiones lejanas, a fin de que se permita al farmacéutico capacitar a ese técnico? Me gustaría entender cuál es la problemática que se está generando en materia de los auxiliares de farmacia.

El señor **TORRES** (Presidente accidental).- Señor Rojas, en el sexto lugar de su presentación, hace textualmente la siguiente aseveración: "...nos obliga a presumir que fue redactada en gran parte por los Laboratorios,..." Esa es una apreciación que realiza en virtud de la ley de fármacos 1 y me gustaría que pudiera precisar a qué se refiere con ella, porque la ley salió de un debate en la Cámara de Diputados y en el Senado, tuvo un tercer trámite constitucional y terminó en un comisión mixta. Mal podría haberla redactado algún agente externo, cuando implicó el trabajo legislativo de muchos parlamentarios que, incluso, teníamos posiciones divergentes.

Entonces, quiero darle la oportunidad de precisar a qué se refiere con eso. ¿Se refiere a la ley, al proyecto de ley o a qué cosa?

En segundo lugar, quiero entender lo relativo al recetario magistral. El proyecto de ley que nació en el Senado buscaba eliminar integración vertical. Después se le fueron agregando otros elementos que no entiendo qué viabilidad o compatibilidad tienen con las ideas matrices, como por ejemplo, células madres o regulación de dispositivos. No sé cómo pasaron la admisibilidad indicaciones de esa naturaleza, pero, reitero, el proyecto originalmente buscaba la integración vertical. Entendiendo que plantea la hipótesis de que la integración vertical tiene un efecto negativo sobre los pre-

cios finalmente y afectaría a la ciudadanía, sin conocer en detalle ese proyecto de ley porque está en el Senado, ¿cómo podríamos estimular un recetario magistral, siendo que hay un proyecto que busca eliminar esa integración vertical? ¿Se podría permitir una integración vertical cuando la farmacia elabora el mismo medicamento y luego lo vende? ¿Qué pasa cuando hay una farmacia que tiene un recetario magistral? ¿Bajarían o subirían los precios? Me refiero a que se contradecía la idea que se presupone de que existe en ese vínculo un efecto negativo, siendo que aquí se está planteando que, por la vía de recetario magistral, podría haber una integración vertical con un efecto favorable.

¿Cómo se podría establecer el recetario magistral con un principio de certificación de calidad? En el caso de los medicamentos que nacen de los laboratorios y son vendidos en las farmacias se obliga a que tengan -por lo menos, varios de ellos- bioequivalencia y entendemos que en la bioequivalencia hay un certificado de estándares mínimos respecto de cómo opera el medicamento cuando es consumido por los pacientes.

Finalmente, en materia de fraccionamiento hubo una gran discusión. Algunos planteábamos que debía avanzarse efectivamente en el fraccionamiento, pero de origen. Otros plantearon el fraccionamiento en el punto de venta. Esa fue la discusión. No se quiere recetario magistral, porque eventualmente podría haber efectos con la manipulación de los medicamentos que se forman ahí, sin embargo, se quiere traspasar el fraccionamiento a los puntos de venta. Entonces, conceptualmente no me concuerda.

Para mí, lo lógico sería exigir que los fraccionamientos vengan desde el punto de origen, es decir, desde los laboratorios, porque hoy tenemos medicamentos con menor cantidad y obligan a comprar más cajas en el caso de pacientes agudos y medicamentos con menos cantidad en el caso de pacientes crónicos, lo que implica a la larga la compra de una caja más. Si tengo medicamentos con 28 comprimidos, a la vuelta de un año tengo que comprar una caja más en el caso de los pacientes crónicos. En el caso de pacientes agudos, se venden medicamentos con una dosis menor que el tratamiento habitual, por lo tanto, obligan a comprar una segunda caja.

Entonces, en materia de fraccionamiento, es claro que se busca tener una dosis que sea exacta, pero quiero saber cuál es la opinión que tienen sobre si el fraccionamiento debería ser de origen, o sea, que el *blister* esté con la dosis correcta -hay dosis de muchos medicamentos que son relativamente conocidas-, o en los puntos de venta, que es lo que busca la actual legislación.

Tiene la palabra la diputada Rubilar.

La señora **RUBILAR** (doña Karla).- Señor Presidente, quiero preguntar a las farmacias independientes si estarían a favor de comprarle a la Cenabast con una banda de precios.

Por otra parte, quiero saber la opinión que tienen respecto de estas empresas que importan medicamentos, que no son farmacias. Me refiero a las empresas importadoras que han

sido denunciadas, porque no necesitan autorización sanitaria ni cumplimiento de ningún tipo y que, al parecer, operan a través de las recetas personales de pacientes, es decir, son una especie de intermediadoras.

El señor **TORRES** (Presidente accidental).- Tiene la palabra el señor Rojas.

El señor **ROJAS**.- Señor Presidente, primero voy a responder las preguntas del honorable diputado Núñez, que tienen que ver con los intereses de laboratorios extranjeros que estarían aumentando los precios y que ello se podría morigerar, permitiendo la intercambiabilidad.

En varias oportunidades voy a referirme a un dicho muy antiguo que me gusta mucho, que dice que los cuidados del sacristán terminaron matando al señor cura.

Yo creo que eso es muy cierto, porque todas estas exigencias y situaciones que cada vez más hacen complicada la industria farmacéutica vienen de la mano negra, de los intereses internacionales de grandes empresas -estamos hablando de transnacionales-, que tienen poder absoluto a nivel mundial. De hecho, una de las que estaba invitada se excusó de venir.

Entonces, me atrevo a decir -por mi experiencia de treinta años-, que me recibí en la Universidad de Concepción, en 1977. Y trabajé cinco años en laboratorios y, posteriormente, me dediqué a la farmacia privada. He trabajado como farmacéutico, dueño de mi farmacia. En un momento, tuve cuatro farmacias pequeñas, de barrio, y las fui vendiendo para tener mejor calidad de vida, y dedicarme mejor a una que a las cuatro.

Además, me interesó el tema gremial, porque siempre he sido defensor de mi profesión básica, que la de químico farmacéutico. Incluso, estudié otra profesión. Me recibí de abogado también, para entender más sobre este tema y colaborar mejor en todo el quehacer gremial.

Insisto, tiene mucha aplicación el dicho: "los cuidados del sacristán terminan matando al curita".

Voy a colocar un ejemplo. A lo mejor, me voy a saltar, y voy a responder otras preguntas -con su permiso, señor diputado-, porque igual va a ser algo positivo para responder su pregunta.

En cuanto al tema del fraccionamiento, puedo decir que el año pasado hubo una charla dictada por un colega químico farmacéutico de Canadá, quien pertenece a Farmacéuticos sin Fronteras, y que son profesionales que están dedicados, a nivel mundial, a realizar, incluso gratuitamente, muchas actividades. Y él nos explicaba cómo se hacía el fraccionamiento en Canadá. Y lo encontré muy lógico, porque, fíjese, que respecto de la calidad de un medicamento -personalmente, hay otras colegas que no están de acuerdo conmigo-, lo más importante en la fabricación de un medicamento, más que la materia prima, es el químico farmacéutico, el profesional.

No saco nada con tener la mejor materia prima, el mejor laboratorio, los mejores recursos -y le pasa a los médicos también, si el médico es malo, aunque trabaje en la Clínica Las Condes y tenga todo el aparataje de instrumentos-, en lo personal, lo que hace la calidad de un medicamento, partiendo como primer requisito, es el químico farmacéutico.

O sea, si me dicen: Mire, este producto farmacéutico se fabricó en un laboratorio. Y lo entregó, o lo fabricó, fulano de tal, químico farmacéutico, eso para mí es importante.

Por lo tanto, en Canadá -mostraba este señor-, el lugar donde la gente se acercaba a buscar el producto, estaba el químico farmacéutico, anotando los datos esenciales, que eran el nombre del médico, el nombre del paciente, el teléfono del paciente, y la dosis y un número de registro. Con eso, en Canadá, país que tiene una de las mejores medicinas del mundo, era más que suficiente.

También explicaba que, a ellos, los laboratorios, por ejemplo, las cápsulas, se las vendían en unos tremendos tachos, por mil cápsulas, con el número de serie afuera; el nombre del producto, porque, en el fondo, el responsable de vender ese producto era el profesional químico farmacéutico. Sobre él caerían todas demandas por perjuicios que pudieran darse, si comete un error o si lo hace mal.

Pero, acá, en nuestro país, nos están exigiendo demasiados requisitos que, en el fondo, con este tijereteo que se podría hacer de una forma muy sencilla, va a ser impracticable por la farmacia privada, sobre todo por la farmacia independiente. Nos están pidiendo que tengamos poco menos que todo un sector habilitado para hacer este tipo de prácticas.

El señor **TORRES** (Presidente).- Señor Rojas, ¿me permite una interrupción?

A las 16.30 horas, vamos a recibir a una invitada, que ya llegó. Por lo tanto, le pido acotar sus respuestas. Con su exposición, el punto nos quedó claro.

El señor **ROJAS**.- Sí, señor Presidente.

Volviendo a lo que me preguntaba el diputado señor Marco Antonio Núñez, en realidad está a la vista que el aumento de precios de los medicamentos en nuestro país se ha debido a los intereses que tienen los grandes laboratorios, y que, por supuesto, la intercambiabilidad sería una de las formas para que la gente tenga acceso a precios más baratos en su medicación.

Respondiendo la consulta del diputado señor Leopoldo Pérez, en relación con el precio de las patentes, y él preguntaba si una vez que caducaba una patente, el laboratorio lo discontinuaba.

En verdad, en nuestro país eso no se ha dado, porque el laboratorio, en forma muy inteligente, ha sacado una copia del producto. Por ejemplo, Celebra y su bioequivalente Capture, que es un poco más barato. Es decir, no pierde. Sigue, en el fondo, utilizando la marca para obtener los precios que a él le interesa cobrarle a nuestro país.

La mayoría del desabastecimiento se ha provocado porque los productos son muy baratos y a los laboratorios no les interesa seguir fabricándolos.

Espero haber sido claro.

El señor **TORRES** (Presidente).- Tiene la palabra el diputado señor Leopoldo Pérez.

El señor **PÉREZ** (don Leopoldo).- Respecto de lo barato o caro, nos dice que a los laboratorios no les interesan los medicamentos baratos. ¿Cuándo son baratos los medicamentos?

Me imagino que aprovechan el margen que les permite la ley mientras esté vigente la patente, que nadie puede fabricar otro que no sean ellos. Eso pido precisar.

Cuando cae el precio, ¿es producto de eso? Porque queda libre para que cualquiera pueda fabricar el producto. A eso me refiero.

El señor **TORRES** (Presidente. Tiene la palabra el señor Rojas.

El señor **ROJAS**.- Señor Presidente, se han dado todas las situaciones. Incluso, se han dado algunas situaciones de *dumping*, en las que el laboratorio ha bajado el precio de un producto que costaba 50 mil pesos la unidad a 5 mil pesos. En el fondo, esto, para dejar afuera a los demás actores. Se ha dado de todo.

Pero sí la razón principal es que estamos hablando de productos de menos de 2 mil o 3 mil pesos, que son esenciales, y que son los únicos a los que la gente puede acceder.

Respecto de la pregunta de la diputada señora Karla Rubilar, quien me pide sugerencias en el tema de la fiscalización y las sanciones, bastaría con aplicar la costumbre, la que obviamente se hace a nivel de todo el derecho anglosajón, y les va bastante bien, es decir, si la costumbre era aplicar multas de 10, 20 o 30, ¿por qué no seguir las en el mismo rango, o aplicar una multa que, en el fondo, impida que el regulado o el sancionado vuelva a cometer la misma conducta, infraccional, pero no cercenar o cortarles los brazos. Esa es una sugerencia respecto de la fiscalización.

Hemos estado en contacto con las autoridades sanitarias, ISP y Anamed. El miércoles tenemos una reunión con la señora Pamela Milla, que está presente, para tratar estos temas.

Respecto de la consulta sobre el decreto supremo N° 79, es más barato un recetario magistral. Cuando me recibí alcancé a fabricar algunos recetarios magistrales en Curicó, por ejemplo, donde hice mi práctica. Para preparar el recetario magistral, el farmacéutico sumaba los costos y multiplicaba por dos y así teníamos un cien por cien de utilidad. El valor era razonable por el trabajo, por el mantenimiento de materias primas, etcétera. Pero los laboratorios no se conforman con un cien por cien de ganancia, sino que existe mil por ciento en algunos productos, incluso, productos esenciales,

por ejemplo, para el cáncer o para las enfermedades catastróficas. Los valores de los medicamentos se han disparado.

El recetario magistral sería una solución si eliminamos estos articulados que no tienen ningún fundamento científico o técnico desde el punto de vista farmacéutico. Cuando me recibí en 1977, los únicos medicamentos que estaban sujetos a fecha de expiración eran los antibióticos y las enzimas. El resto de los medicamentos no tenía fecha de vencimiento porque son productos estables, porque son sustancias químicas. La razón que la OMS esgrimió para que pusieran fecha de vencimiento se debía a que los envases se ajaban en el tiempo en las estanterías y era feo vender un producto sucio o maltratado por tanto cambiarle el precio. Eso sucedía hace treinta años atrás. No creo que las sustancias químicas hayan modificado su estructura en treinta años.

Me preguntaban por las empresas que traen un medicamento y después lo entregan a un paciente. Hemos consultado a ISP y a Anamed sobre este punto y en el fondo las empresas están dispensando y haciendo la labor de una farmacia. Si traigo medicamentos de afuera, debo dejarlos en alguna bodega. Esa bodega tiene que estar registrada y autorizada por Anamed que ha dicho que la norma permite a cualquier persona traer medicamentos del extranjero y utilizarlos.

Un viernes fui a Mendoza a buscar bromocriptina porque no había aquí y lo traje de contrabando o de lo contrario se moría mi sobrino enfermo. El estaba en la clínica alemana y no había bromocriptina en el país. Entonces fui a Mendoza, la traje y se la entregué. Porque si hago el trámite correspondiente... No me parece prudente que Anamed, el departamento que realiza esta gestión, tenga sábado y domingo cerrado. Todos los días debiera estar funcionando. Imagínense una semana que tengan abierto solo cuatro o cinco días, ¿vamos a aumentar el padecimiento de esa persona más de lo normal porque no hayan funcionarios que pongan la firma?

Disculpe, señor Presidente, pero estos temas, en lo personal y profesional, me apasionan. Aprovecho, por su intermedio, señor Presidente, para decirle a Pamela Milla, que es la jefa, que se debe hacer algo por los pacientes, a veces, son gente con cáncer terminal o niños. ¡Pongámonos la mano en el corazón! ¿Por qué no invertir un poco más para que haya gente que trabaje en ese departamento también sábados, domingos y festivos?

Hay una serie de artículos que benefician solo a los laboratorios extranjeros. ¡Claro! Hubo intervención para defender intereses. Cuando se discutió el proyecto de Fármacos I, el presidente del Colegio Químico Farmacéutico, yo como AFI Chile y alguien que no recuerdo de la Unfach estábamos más preocupados por el problema de las góndolas. Todos estábamos tratando de echar abajo esta normativa. Afortunadamente, se logró, pero dejamos fuera todas estas situaciones. Nos preocupamos de eso porque lo otro se arreglaba, como la carga, en el camino.

Señor Presidente, puedo hacer un informe de cada uno de los artículos. ¿Por qué el laboratorio Pfizer y los laborato-

rios internacionales no quieren este DCI? Porque la gente va a tener acceso a medicamentos más baratos. Si la persona no puede comprar el ambilan para una bronconeumonía de su hijo, que cuesta 25.000 pesos, podrá comprar el más económico y bioequivalente.

Quedaron muchas preguntas sin responder, pero cualquiera de nuestra asociación gremial o yo mismo podemos hacerlo.

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

La señora **RUBILAR** (doña Karla).- Señor Presidente, podemos enviar las preguntas para que las respondan por escrito.

El señor **TORRES** (Presidente accidental).- La próxima semana traemos escritas las preguntas para enviárselas.

Tiene la palabra la señora Migdalia Denis.

La señora **DENIS**.- Señor Presidente, soy presidenta de la Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar. Somos la alianza latina de pacientes más fuerte que está conformada por representantes de Venezuela, Brasil, Chile, Argentina, Perú y España. También tenemos un comité científico representado por varios directores de Latinoamérica.

Cuando en 2001 fui diagnosticada con la enfermedad, no existía ninguna organización de pacientes. En este momento somos 18 organizaciones de pacientes, en 14 países latinoamericanos.

Nuestros factores de éxito son nuestra estructura. Nos basamos en planes estratégicos, somos innovadores, tenemos contribuciones, manejamos redes sociales, empoderamos a los líderes de las organizaciones de pacientes para gestar acciones en políticas públicas, que es una línea estratégica que incorporamos este año en nuestra organización. Hemos difundido materiales educativos, boletines, trabajamos con medios de prensa, pero lo más importante de esta lámina son los puntos N^{os} 8 y 9, donde estamos trabajando para impulsar políticas públicas y trabajando por los derechos humanos de los pacientes.

Hemos tenido campañas exitosas a través de la historia y todas están relacionadas al aliento o a la falta del aire. Comenzamos con una campaña que se llamaba Sin Aliento, luego Quédate sin Aliento, luego Un Aliento para Vencer. Esta última es una aplicación para teléfonos celulares y consiste en generar una competencia para saber cuánto puede soplar una persona y eso está conectado a una plataforma muy poderosa, que se llama change.org, que se basa en peticiones. Ya tenemos siete peticiones de diferentes países latinoamericanos y una de ellas con un efectivo resultado, que es el caso de una niña de Costa Rica, quien después de dos años y medio, está siendo atendida para hacerle los exámenes que requiere para tratar su enfermedad.

El año pasado, a través del Parlamento Latinoamericano introdujimos una ley marco, o una propuesta, para enfermeda-

des raras, la que fue aprobada en noviembre del año pasado, con la intención de impulsarla al resto de los países latinoamericanos.

Estamos trabajando con el parlamento mexicano para impulsar esa ley y también con la Comisión Interamericana de Derechos Humanos. Comenzamos en Colombia, en las oficinas del Alto Comisionado de Derechos Humanos. La primera gestión la hicimos en Guatemala y la segunda en Chile. La primera reunión en Guatemala la hicimos hace un mes y, hace dos semanas, hicimos la segunda. Unimos allí a las Naciones Unidas, a la Procuraduría de Derechos Humanos y a una serie de agrupaciones de pacientes. Hoy, justamente, debido al desabastecimiento de medicamentos, la Procuraduría de Derechos Humanos introdujo un recurso de amparo contra la seguridad social en Guatemala, por el desabastecimiento de los medicamentos. Es decir, todavía no ha concluido la serie de reuniones, son cuatro; sin embargo, ya estamos obteniendo resultados efectivos.

Lo que esperamos es, en primer lugar empoderar a las organizaciones de pacientes en cuanto a cuáles son sus derechos desde el punto de vista de derechos humanos y, al final, obtener una recomendación por parte de las Naciones Unidas para impulsar acciones.

En el caso específico de Guatemala, tenemos la ley de Enfermedades Raras. Ya se hizo la primera sesión y se requieren cuatro; la ley ya lleva un año y medio guardada, y uno de los objetivos que estamos buscando es que se continúe con ese impulso.

Estuvimos en Chile la semana pasada en las oficinas del Alto Comisionado de las Naciones Unidas y esperamos que en agosto comiencen las reuniones, que también van a ser cuatro, con las diferentes organizaciones de Chile, para empoderarlos sobre derechos humanos.

Son gestiones que hemos venido haciendo en las organizaciones en México. Parte de todo este proceso y la catalogación del éxito que ha tenido la sociedad latina es la alianza. Primero la red latina que, según algunos expertos, es la alianza más fuerte de pacientes en Latinoamérica, por encima del cáncer de mamas, incluso.

Estamos aliados con *Young Professionals in Orlando* (YPO), soy miembro representante de Latinoamérica. En la próxima asamblea de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para América, voy a estar como representante latina de los pacientes.

Trabajamos con asociaciones grandes como las europeas y como las americanas; con Eurordis, que es una de las organizaciones más grandes de enfermedades, con el Parlamento Latino, etcétera.

El señor **TORRES** (Presidente accidental).- Se nos informó que el señor Maximiliano Santa Cruz, uno de los invitados a esta sesión, quien venía desde Valparaíso, tenía problemas para llegar y, en consecuencia, accedimos a recibir a la señora Migdalia Denis. El señor Santa Cruz, llegó de igual

manera, pero como reglamentariamente no tenemos posibilidades de extender la sesión, no podremos escuchar su ponencia. Por lo tanto, si gusta y tiene la voluntad, me gustaría dejarlo invitado para la próxima sesión.

El señor **SANTA CRUZ**.- Encantado, señor Presidente.

El señor **TORRES** (Presidente accidental).- Entonces, la exposición del señor Santa Cruz quedará considerada en primer lugar de la Tabla del lunes próximo.

Puede continuar, señora Migdalia.

La señora **DENIS**.- La hipertensión pulmonar es una alteración en la arteria pulmonar. Tiene una prevalencia de 52 personas por millón, está catalogada como una enfermedad rara, las válvulas o los vasos del pulmón, se contraen y esa contracción genera un problema en el corazón. Hay medicamentos especiales para ella, pero es una enfermedad crónica, grave, degenerativa y si no es tratada a tiempo, las personas pueden morir en dos o tres años, no tiene edad ni sexo, sin embargo, según estadísticas internacionales, la incidencia es en etapas productivas, en niños y en mujeres; les afecta dos veces más a mujeres que a hombres.

Se estima que en Chile hay 888 casos de personas afectadas por hipertensión pulmonar, de los cuales solo 6 por ciento está siendo tratado por la ley Ricarte Soto. Los otros pacientes, bajo ningún concepto, excepto por privados, tienen acceso a los medicamentos. De acuerdo a las cifras que manejamos, quiere decir que si no hay mayor inclusión de pacientes en la ley Ricarte Soto, al menos 830 personas podrían morir en dos o tres años, por falta de medicamentos.

Desde el punto de vista internacional nos llama mucho la atención la ley Ricarte Soto, porque en el resto de Latinoamérica las leyes son para enfermedades huérfanas y para proteger a pacientes con enfermedades raras y, aquí, se llama ley de Tratamiento de Alto Costo. Nos llama la atención el nombre, porque se podría percibir que no se protege al paciente y que se mira desde un punto vista económico más que como personas.

La ley Ricarte Soto pretendía que este año 205 personas adicionales estuviesen incluidas y protegidas por la ley, pero hasta ahora solo son 56 personas y, de ellos, 25 o 26 estaban en tratamiento por protocolos de años anteriores. El incremento no ha sido lo que se esperaba, a menos que en estos próximos 6 meses se incluyan las personas que están faltando. Sin embargo, no cubriríamos siquiera el 50 por ciento de las personas afectadas con esta enfermedad.

Otra cosa que nos llama la atención es que existen 14 medicamentos aprobados para la hipertensión pulmonar y deben ser específicos. En Chile se aprobaron tres medicamentos y dos específicos que están tratando de ser incorporados; pero hasta ahora no ha sido posible. De aprobarse estos dos medicamentos, tendríamos a lo menos cinco posibles medicamen-

tos para los hipertensos pulmonares, pues existe una gran gama de variantes y no todas quedaron dentro de la ley.

Desde que se comenzó a discutir la ley Ricarte Soto, en toda Latinoamérica estábamos pendientes de su resultado, porque todos decíamos que si Chile lo logra, en los otros países que no existen leyes sería un modelo y un patrón a seguir. Sin embargo, quedamos sorprendidos de que no quedaron todas las patologías incorporadas, de hecho, se segregó la hipertensión pulmonar, se dividió en pedacitos, por lo que no la cubre completamente. Deja una tremenda cantidad de personas afuera.

Todos esos puntos los traigo a colación como un llamado de atención, porque imagino que cuando se discuten este tipo de leyes hay muchas variables y factores, pero desde afuera tenemos una realidad diferente.

Casi terminando, este cuadro es absolutamente interesante. Hicimos un comparativo entre los países latinoamericanos y si bien no logramos conseguir toda la data, sí sabemos cuáles están cubiertas en cada uno de los países.

Son 7.200 enfermedades raras a nivel mundial: Uruguay cubre 26, subsidiadas completamente por el Estado; Colombia cubre 1.929, subsidiadas por el Estado; Perú, que comenzó el año pasado a trabajar esta área tiene 300 enfermedades raras cubiertas; Argentina las cubre todas; Ecuador 108 y Chile solo 11 patologías, que fueron las que entraron en la ley Ricarte Soto.

Existe un importante desnivel en estos números.

Específicamente para la hipertensión pulmonar, podemos ver que de los 14 medicamentos existentes, México tiene 4, República Dominicana 1, Uruguay 4, Colombia 8, Perú 2, Argentina 9, Brasil 2 y 3 por vía judicial, es decir, tienen 2 cubiertas completamente por el Estado y 3 por vía judicial o cuando se van recursos de amparo - incluso en 24 horas los pacientes pueden tener acceso al medicamento por vía expedita-; Ecuador 2, Chile 3 y 4 por compras en particular.

Mi asistencia a esta comisión es un poco para manifestar nuestra preocupación respecto de enfermedades raras como de la patología hipertensión pulmonar y como se están quedando fuera una gran cantidad de pacientes porque no están cubiertos por la ley.

En verdad, una vez más, les agradezco esta oportunidad y quedo a disposición para cualquier pregunta.

El señor **TORRES** (Presidente accidental).- Muchas gracias por su presentación, señora Migdalia.

Quiero hacer una precisión. Chile es un caso bien particular desde el punto de vista de la discusión de sus leyes, pues la ley Ricarte Soto es de protección financiera, que busca hacerse cargo de enfermedades con tratamiento de alto costo. No es una ley de enfermedades raras.

Se realizó un homenaje póstumo a Ricarte Soto, pero él no era un paciente que padecía una enfermedad de baja frecuencia o dentro de las catalogadas enfermedades raras, padecía cáncer. Por eso, para quienes han estudiado casos o han

visto políticas públicas que han sido focalizadas exclusivamente a enfermedades raras, puede ser un poco extraño el marco legal que se discutió en Chile.

Si bien las 11 patologías cubiertas por la ley Ricarte Soto son enfermedades raras, el concepto es un poco más amplio que eso, ya que, en definitiva, busca cubrir otras enfermedades que tienen un costo o un tratamiento bastante oneroso.

En resumen, esa es un poco la discusión, para justificar por qué el sistema chileno tiene esa diferencia.

Ahora, si es mejor o peor, no lo podría decir, porque es una ley casi experimental. Estamos con un primer decreto con pocas enfermedades y un segundo decreto que debiera incorporar de manera progresiva patologías a lo largo del tiempo y que, a mi juicio, ameritará una revisión en su momento.

La diputada Rubilar nos recuerda ansiosamente en cada sesión de la Comisión de Salud, la posibilidad de realizar un seminario en este sentido. Trataremos durante el presente año hacerlo, para evaluar este tipo de situaciones, ver cómo resolverlas y de qué manera se albergan de mejor forma las enfermedades raras o de baja frecuencia.

Tiene la palabra el diputado señor Leopoldo Pérez.

El señor **PÉREZ** (don Leopoldo).- Señor Presidente, quiero hacer una consulta respecto de un punto que llamo mi atención.

En el último cuadro comparativo con otros países dice Argentina todas. ¿Son todas las enfermedades raras o de alto costo?

La señora **DENIS** (doña Migdalia).- Todas las enfermedades raras.

El señor **PÉREZ** (don Leopoldo).- O sea, solo en Colombia cubren 1900 enfermedades raras aproximadamente y en Argentina todas. Se desprende que pueden ser más de mil, dos mil, tres mil...

La señora **DENIS** (doña Migdalia).- Son 7.200 enfermedades. Eso quiere decir que Argentina las cubre todas.

El señor **PÉREZ** (don Leopoldo).- Quisiera que precise esa información y en qué consiste ese subsidio: 100 por ciento, 50 por ciento, 30 por ciento, etcétera.

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

La señora **RUBILAR** (doña Karla).- Señor Presidente, por su intermedio, saludo a la señora Migdalia y agradezco al diputado Juan Luis Castro que autorizó la posibilidad de que viniera a exponer.

La idea de invitar a la señora Migdalia surge para profundizar sobre el acceso a medicamentos, porque siempre la

respuesta es que nos faltan recursos o que debemos avanzar de a poco. Migdalia nos muestra un poco, con esta agrupación de pacientes, que una de las más grandes, sino la mayor de todas, la realidad del vecindario, puesto que no nos estamos comparando con los países de la OCDE, con Suecia o Noruega, sino con los países vecinos, contexto en el que nos encontramos, primero, con la sorpresa que la inmensa mayoría tiene una ley de enfermedades raras, y, segundo, con que tienen una cantidad enorme de cobertura, muchísimo más grande que la ley Ricarte Soto. Nosotros nos llamamos los jaguares de Latinoamérica, pero frente a esa realidad quedamos como gatitos de chalet.

En ese sentido, ha sido excelente la presentación que nos ha hecho Migdalia Denis, porque ella es presidenta de la Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar, una de las enfermedades que ingresó en el primer decreto de la ley Ricarte Soto. ¿Pero sabe lo que pasó con esa enfermedad? Que no incluyó todos los tipos de hipertensión pulmonar.

Migdalia Denis, al comenzar su presentación, dijo que le llamaba la atención que parecía que con esa ley estábamos tratando más al costo de una enfermedad que a la persona que la padecía. En nuestro caso ni siquiera dio para eso, porque la hipertensión pulmonar fue dividida, con lo cual cubrimos unas partes de esa patología y algunas categorías de pacientes, porque no se incluía a todos. O sea, fue la segmentación máxima del paciente lo que hicimos en la ley Ricarte Soto. Incluso, hoy tenemos dos pacientes, y hemos podido comprobar que la cantidad de pacientes no es poca, Soledad, de 29 años de edad, y Valeria, de 11 años de edad, que tienen los meses contados si no acceden al medicamento que requieren para combatir su enfermedad. Así de brutal es la situación.

Por lo tanto, propongo que en el informe que deberá elaborar nuestra Comisión se incluya un acápite especial respecto de la situación del vecindario, de Latinoamérica, en el que se señale la falta de acceso a medicamentos y lo que hacen los otros países para que sus pacientes puedan acceder a ellos. O sea, me gustaría que pudiéramos hacer un apartado especial en esta materia, respecto de lo que nos falta por avanzar en la ley de enfermedades raras.

En ese sentido, quiero hacer presente a Migdalia Denis que el diputado que en estos momentos preside esta Comisión investigadora en carácter de accidental es el Presidente de la Comisión permanente de la Salud de nuestra Corporación, quien ha contribuido en gran manera para que podamos llevar a cabo un seminario para discutir todo lo relacionado con las mal llamadas enfermedades raras, y lo digo de ese modo porque los que las padecen son muchos más de lo que se piensa.

Me gustaría que se incluyera ese acápite, en el que pudiéramos hablar de la falta de codificación de esas patologías, para lo cual sería de utilidad el trabajo que ha hecho la Federación Chilena de Enfermedades Raras, Fecher. Es muy importante que en ese acápite se mencione que las enfermedades raras no tienen codificación, de manera que no hay posibilidad alguna de que sean incluidas en la ley Ricarte

Soto, porque es como si no existieran al no estar codificadas en el Fonasa. Como ese es un requisito, quienes las padecen están definitivamente fuera de cualquier tipo de protección, porque es un problema importar los medicamentos que requieren, debido a que muchos no están registrados en Chile, entre otros problemas.

De allí que para esos pacientes la posibilidad de tener el recetario magistral es la solución de la vida, porque eso les significa bajar el valor de un medicamento de dos millones a trescientos mil pesos, o de un millón de pesos mensuales a ochenta mil pesos, tal como lo señaló el señor Daniel Zapata ante esta Comisión hace un par de semanas.

En consecuencia, junto con reiterar mis agradecimientos a nuestra invitada por su presentación, quiero solicitar que se recabe el acuerdo para la inclusión de un acápite especial en nuestro informe referido a la falta de acceso de medicamentos de enfermedades raras en nuestro país, así como respecto de la falta de institucionalidad y de legislación sobre la materia, con el objeto de que forme parte de las proposiciones que hará esta Comisión al Ejecutivo.

El señor **TORRES** (Presidente accidental).- Tiene la palabra la señora Migdalia Denis.

La señora **DENIS** (doña Migdalia).- Señor Presidente, quiero agregar que en el caso de Valeria, la niña de 11 años de edad, nos hemos unido toda la comunidad internacional, básicamente los latinos, y hemos estado enviando medicamentos para la niña, pero no es sostenible en el tiempo el que podamos seguir haciéndolo, sin perjuicio de que conseguimos una donación para un año, entre países como Argentina, Colombia y otras naciones de Centro América.

Cuando comenzó el tratamiento, el año pasado, se tenía la esperanza que a través de la ley Ricarte Soto la niña pudiese tener acceso de manera permanente a los medicamentos que necesitaba, pero resulta que quedó excluida de la ley, y ahora estamos en una absoluta crisis, entre todas las organizaciones de pacientes, tratando de ver desde el ámbito de la comunidad internacional cómo podemos apoyarla. Pero a nosotros también se nos hace bien difícil, porque estamos consiguiendo medicamentos donados de todas partes, lo cual no asegura la continuidad del tratamiento, y si a la niña le falta medicamento, el que se le acabará pronto, podría tener un efecto rebote y fallecer. Lo mismo ocurre en el caso de la chica de veintinueve años de edad, que es una mujer en absoluta edad productiva, la que también está en una crisis severa por falta del medicamento, como consecuencia de que quedó fuera de la ley Ricarte Soto o porque uno de los medicamentos no ha sido aprobado.

Quería acotar eso respecto de los casos mencionados por la doctora y diputada Karla Rubilar.

Por otra parte, quiero señalar, respecto de la consulta que aquí se hizo, que efectivamente Argentina cubre el subsi-

dio desde el Estado, completamente. Esa es la información que nos han entregado.

El señor **TORRES** (Presidente accidental).- Lo que pasa es que todas las enfermedades raras o poco frecuentes, como se les quiera llamar, en el caso argentino entiendo que potencialmente están cubiertas, no significa que estén las siete mil en Argentina, pero si hay algún caso, lo van a cubrir. Entonces, tienen garantizada la cobertura, y entiendo que eso ocurre en el caso de todos los medicamentos.

La señora **DENIS** (doña Migdalia).- Sí.

El señor **PÉREZ** (don Leopoldo).- Es el AUGE de las enfermedades raras.

El señor **TORRES** (Presidente accidental).- Incluso, más garantista; más amplio.

Tiene la palabra la diputada señora Karla Rubilar.

La señora **RUBILAR** (doña Karla).- Señor Presidente, solicito recabar el acuerdo para hacer un capítulo especial respecto de la situación de las enfermedades raras en nuestro país, el acceso a medicamentos y el vecindario, en el contexto del informe de esta Comisión.

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

Acordado.

Agradecemos a Migdalia Denis por habernos acompañado el día de hoy, y veremos si después la podemos convocar al seminario sobre la materia.

La señora **DENIS** (doña Migdalia).- Nuevamente, muchísimas gracias. Estamos tratando de preparar un foro de legisladores en septiembre, en Uruguay, para tratar las enfermedades poco frecuentes, al cual están absoluta y cordialmente invitados, con el objeto que nos apoyen, porque va a ser un foro latinoamericano para manejar y depurar esas cifras, y ver qué podemos hacer entre todos.

Para concluir, creo que venimos haciendo un trabajo excelente entre todas las organizaciones de pacientes en Latinoamérica, en materia de empoderamiento, impulso y difusión, tanto con foros de periodistas como con médicos, pero sin los legisladores no vamos a lograr hacer nada.

Por eso, tal como lo señaló aquí un diputado, debemos ponernos una mano en el corazón, porque no sabemos cuando la enfermedad nos va a elegir, puesto que nosotros no la elegimos, ella nos elige, y ninguno de los que estamos acá o algunos de nuestros familiares está exento de que nos toque alguna enfermedad como esa.

Quizás cuando lo vemos desde esa visión, abriendo las puertas del corazón, a lo mejor tenemos mayor oportunidad de recordar que nosotros, la ciudadanía, la sociedad civil, no

podemos hacer esto solos, sino que los necesitamos a ustedes de apoyo.

Muchas gracias.

El señor **TORRES** (Presidente accidental).- Muchas gracias.

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 17:25 horas.

JUAN LUIS CASTRO GONZÁLEZ
Presidente de la Comisión

JAVIER ROSSELOT JARAMILLO
Secretario de la Comisión