

# Fonasa destinó \$22 mil millones para tratamientos de alto costo que obtienen financiamiento vía judicial

De acuerdo con los datos del organismo, respecto al primer trimestre de 2024, las enfermedades que más se judicializan son la fibrosis quística y la atrofia muscular espinal (AME). Ambas necesitan los fármacos más caros del mundo.

Por **Ignacia Canales L.**

**I**gnacio Muñoz tenía solo dos meses cuando fue diagnosticado con atrofia muscular espinal (AME) tipo 1, una enfermedad genética y neurodegenerativa, con muy mal pronóstico sin un buen tratamiento. Por eso, apenas su familia conoció la noticia se dedicó casi por completo a buscar medicación: así llegaron al fármaco Zolgensma, el que con una sola dosis detendría el deterioro causado por la patología.

¿El problema? El medicamento es uno de los más caros del mundo, su costo es de US 2.1 millones de dólares, es decir, \$1.900 millones, y no está cubierto por el aseguramiento público ni por la Ley Ricarte Soto. Además, tiene la dificultad del tiempo, pues debe ser administrado antes de los dos años.

Para poder adquirir el remedio, la familia del pequeño realizó actividades para recolectar el dinero, pero también recurrieron a la justicia para que Fonasa les otorgara el financiamiento, lo que trajo resultados positivos porque el 18 de diciembre del año pasado la Corte Suprema falló a su favor y ordenó al Estado la compra y administración del medicamento.

Lunna Martínez, tía de Ignacio, cuenta que fue un proceso muy largo y complejo: "Es terrible por todo. Primero, porque para que las cosas se muevan rápido uno tiene que acceder a un abogado particular. Y pudimos hacerlo porque estuvimos durante todo un año haciendo campañas para recolectar dinero. Al mismo tiempo, teníamos a Nachito hos-

pitalizado".

El 21 de febrero, exactamente 65 días después de haber ganado el recurso de protección, Ignacio recibió el medicamento. "En estricto rigor, podríamos hablar de que es la cura y que ahora tenemos Nachito para rato", detalla su tía.

Ese mismo mes, la Corte de Apelaciones de Copiapó acogió un recurso de protección similar. Eso sí, esta vez mandataba a Fonasa a cubrir un fármaco que requería un adolescente de 14 años para tratar la fibrosis quística -un trastorno heredado que causa daños graves en los pulmones, el sistema digestivo y otros órganos del cuerpo- que le diagnosticaron cuando tenía apenas ocho meses. En concreto, el medicamento que necesita, el Trikafta, tampoco está incluido en el arsenal farmacológico de los establecimientos de salud públicos y cada caja podría llegar a tener un valor de \$28 millones.

Estos casos están lejos de ser hechos aislados, pues cada año son decenas los pacientes que deciden recurrir a la justicia para obtener el financiamiento de algún tratamiento que no está incluido en las coberturas de Fonasa. De hecho, existen 146 personas que han demandado al organismo entre 2017 y 2023, logrando financiamiento para sus tratamientos de alto costo por la vía judicial.

De acuerdo a los informes enviados al Congreso Nacional, solo durante el primer trimestre de este año Fonasa ha destinado \$22.448.783 millones de su presupuesto para costear la compra

y administración de fármacos que se han obtenido vía cortes a lo largo del país. Un monto alto, considerando que durante todo 2023 se ejecutaron \$32.679.215.779 para este misma partida.

En ese contexto, desde Fonasa explican que "a partir del 2023 el organismo cuenta con un presupuesto que permite financiar las sentencias judiciales que nos obligan a pagar un tratamiento o medicamento que no tiene cobertura". Hasta 2022, los gastos que Fonasa ejecutaba para este tipo de sentencias no contaban con un marco definido en la Ley de Presupuestos

## Balance nacional

El 36,2% de este gasto trimestral, es decir, cerca de \$8 mil millones, fue para financiar el Trikafta, y desde Fonasa explican que es porque la fibrosis quística es la enfermedad que más sentencias



acumula.

Luego le sigue la atrofia muscular espinal: el organismo ha financiado a 14 pacientes que necesitan Risdiplam y 45 que necesitan Nusinersen -conocido como el fármaco más caro del mundo-, ambos medicamentos utilizados para tratar esta patología. Esto se traduce en un gasto de más de \$5 mil millones entre enero y marzo de este año.

En el mundo sanitario existe consenso de que se debe buscar una solución para evitar la judicialización de casos y entregar tratamientos más oportunos. Por ejemplo, el exministro de Salud Osvaldo Artaza afirma que "otros países desarrollados han legislado en esta materia, en las cuales tienen una institución, como en Inglaterra, que tienen el Instituto Nacional de Salud y Excelencia Clínica (NICE), que tiene la facultad legal de definir qué tecnología sanitaria, incluidos medicamentos, se puede incorporar al sistema de salud de ese país. Esta situación no la tenemos en nuestro país, lo que hace que tribunales ejecuten una acción que debería corresponder a la autoridad sanitaria".

Por otro lado, el diputado Tomás Lagomarsino (PR) critica que "en Chile, algunos tratamientos de alto costo se financian a través de la Ley Ricarte Soto, pero esta se estancó y desde 2021 no se han publicado nuevos decretos que incorporen nuevas tecnologías. Igual, la judicialización va a continuar existiendo, por eso esta norma tiene que avanzar para que tenga más financiamiento, y así incorporar más coberturas". ●