

Presidente Boric anunció que durante este año se publicará el retrasado decreto de la Ley Ricarte Soto: Los flancos abiertos que persisten para los pacientes con enfermedades poco frecuentes

Junto con confirmarse la falta de incorporación de nuevas patologías, expertos señalan que es primordial avanzar en un consejo que tome decisiones de forma más transparente ante la ciudadanía respecto de los males que ingresan a la norma, pero que también se debe mejorar el acompañamiento a las familias.

Nueva normativa

En esa línea, en el Senado se retomó la semana pasada la discusión de un proyecto de ley que lleva más de diez años en discusión, que introduce una nueva norma para las enfermedades poco frecuentes, y precisamente formula la creación de un comité que también sea integrado por organizaciones de la sociedad civil. Además plantea, entre otras cosas, que haya un registro nacional de ellas. Aun así, y pese a que el Ejecutivo se comprometió con la propuesta e introdujo sus indicaciones, ha tenido diferentes reacciones.

"Chile ya tuvo esta discusión sobre la forma institucional de financiar las enfermedades de alto costo, y la Ley Ricarte Soto es una consecuencia de esa discusión (...). El camino para resolver esta situación, que por lo demás se resuelve parcialmente, porque no hay países que pueda tener las capacidades de poder absorber toda la demanda en términos financieros de esta población, no me parece que se vaya a lograr porque se genere otra ley", dice Santelices.

Lo mismo cuestiona Mañalich: "Yo creo que crear un proyecto, si la ley existe... ¿Por qué? ¿Porque lo que está ordenado no se obedece? No es una cuestión que hay que inventar la rueda, ya hay una ley. Hay un mecanismo, por qué no se le exige al ministerio, quien fuera, que haga que la ley funcione".

Goic reitera que la relevancia de la discusión tiene que trascender los aspectos financieros: "Hay muchas cosas que se pueden hacer (...). A mí me tocó trabajar el plan con ellos (las familias y los pacientes), y ellos fueron capaces de decir 'sí, en el fondo nuestra demanda de mayor financiamiento es una cosa, pero queremos hacer todas estas otras cosas que tienen que ver con educación, con formación, con provisión de servicios asistenciales y acompañamiento', que tienen que ver con el registro (que incluye el proyecto de ley)".

"Así como hay un sistema de protección frente a los temas de tu costo, esto es también un sistema para cómo abordamos enfermedades poco frecuentes", dice.

MARIANNE MATHIEU

Han pasado once años desde la llamada "marcha de los enfermos", jornada en la que personas afectadas por patologías poco frecuentes y sus familiares pidieron más apoyo del Estado para quienes tienen males de alto costo.

Con ese influjo nació la Ley Ricarte Soto, un sistema de protección financiera para quienes han sido diagnosticados con alguna de las 27 enfermedades que incluye hasta ahora.

Pero la norma finalmente se quedó estancada por falta de financiamiento del Estado, con lo que su objetivo inicial, de que se fueran incluyendo más patologías, no se pudo cumplir en el decreto que debió salir en 2022.

Pese a que en su Cuenta Pública el Presidente Gabriel Boric aseguró que el documento finalmente saldrá este año con tres nuevos medicamentos, no hubo anuncio sobre la incorporación de nuevas enfermedades, y hay quienes creen que la situación actual que atraviesan los pacientes no se soluciona solamente con un alza de presupuesto para esta norma.

Carolina Goic, exsenadora y quien impulsó el intento de crear un plan nacional de patologías "raras o huérfanas", dice que "sin duda que es valioso el que se pueda proponer un aumento en los recursos de la Ley Ricarte Soto, pero tan importante como eso, en enfermedades poco frecuentes, es cómo se acompaña a las familias. En la Ley Ricarte Soto nosotros pensamos en protección financiera".

En ese sentido, diversas voces mencionan que es relevante transparentar que el Estado no siempre tendrá la capacidad de costear todos los medicamentos o tratamientos que requieran las patologías poco frecuentes, dado que además estos han tendido a subir de precio a medida que pasan los años y se desarrollan nuevas y mejores tecnologías.

Así también, Emílio Santelices, exministro de Salud y miembro del comité ejecutivo del Centro de Políticas Públicas e Innovación en Salud de la UDD, menciona que



MASIVIDAD.— La causa liderada por Camila Gómez caminando hacia Santiago en búsqueda de financiamiento para el medicamento de su hijo Tomás Ross, quien tiene distrofia muscular de Duchenne, generó respaldo a lo largo del país.

“ Hay un trabajo que tiene que ver con la dimensión financiera (...), pero otro tiene que ver con la dimensión humana, social, en donde estas personas no pueden sentirse abandonadas por el Estado ”.

EMILIO SANTELICES
 EXMINISTRO DE SALUD

"no solamente los caminos (para resolver estos problemas) tienen que ver con estas capacidades (financieras), sino que con cómo además generamos mejores estrategias para acompañar a las familias que tienen este drama, aun cuando muchas veces no se pueda contar con los medicamentos, ya sea porque no existen o porque no tenemos las capacidades económicas como país para financiarlos".

"Hay un trabajo que tiene que ver con la dimensión financiera para poder entregar más y mejores medicamentos, pero otro también que tiene que ver con la

dimensión humana, social, en donde estas personas no pueden sentirse abandonadas por el Estado", dice.

Comisión más transparente

Otro de los puntos que se consideran importantes para avanzar en las modificaciones que se deben hacer a la norma es que se establezca un consejo de toma de decisiones que sea más transparente que la comisión actual. La idea apunta a que resuelva sobre qué tratamientos o terapias incluir con evidencia científica y da-

“ Es valioso que se pueda proponer un aumento en los recursos de la Ley Ricarte Soto, pero tan importante como eso, en enfermedades poco frecuentes, es cómo se acompaña a las familias ”.

CAROLINA GOIC
 EXSENADORA

tos, pero de manera clara hacia la ciudadanía, como ocurre en otros países para enfrentar este tipo de situaciones.

Enrique Paris, exministro de Salud y presidente del Instituto de Políticas Públicas en Salud de la U. San Sebastián, insta a que se establezca una Evaluación de Tecnologías en Salud (Etsa), lo que además permitiría exteriorizar del Ministerio de Salud el argumento relativo a que la patología se incluya en la ley, a diferencia de lo que ocurrió con la mamá de Tomás Ross y los traspases que tuvo con las autoridades.

"Está relacionado con todo lo

que tiene que ver economía en salud. Y hace el cálculo de costo-beneficio. Mediante ese mecanismo se adjuntan elementos científicos, que permitan tomar decisión basada en la evidencia para ir incorporando nuevas enfermedades. Van a necesitar mayor presupuesto, eso está clarísimo, pero tenemos que ponernos de acuerdo como sociedad", dice Paris.

Mientras que Jaime Mañalich, exministro de Salud, dice que hay un problema con la institucionalidad de la ley, dado que finalmente son las autoridades quienes dan explicaciones respecto de estos casos: "A mí lo que me complica es que para cada situación damos una respuesta reactiva y no una respuesta institucional. Porque al final de cuentas, cada una de estas situaciones requiere una única respuesta institucional. Esta es la manera en la que resolvemos estos problemas".

PROPUESTA
El proyecto de ley que se discute en el Senado busca, entre otras cosas, crear un registro nacional de enfermedades raras.