



Columna

Frank Sauerbaum
diputado

Enfermedades de alto costo

El Estado posee un sistema de protección financiera ante enfermedades de alto costo, que está compuesto por dos variantes. En primer lugar, los regímenes del sistema de Garantías Explícitas en Salud y de la Ley Ricarte Soto suponen prestaciones ante el caso de distintas enfermedades catastróficas o de alto costo, abarcando un listado específico de diagnósticos o condiciones que se va ampliando progresivamente en función de los instrumentos legales y administrativos en que se contienen. En segundo lugar, se ha previsto el acceso a medicamentos y otro tipo de prestaciones cuando se demanda al Estado a procurarlas a pacientes que no pueden proveérselas por sí mismos y que no resultan incluidos en los dos regímenes anteriores, por corresponder a prestaciones o fármacos de muy elevado valor y en que la patología o condición que los requiere no se ha incluido.

En este último supuesto, considerando la jurisprudencia constante de los tribunales de justicia que instruyen el pago de lo requerido por los pacientes, la Dirección de Presupuestos ha considerado fondos especialmente destinados a cumplir con dichos fallos judiciales.

Durante los últimos años, principalmente con ocasión del avance en los tratamientos, han surgido alternativas para enfermedades o condiciones que originalmente no las tenían, pero que son de un costo muy elevado en su obtención e incluso muchas veces de carácter experimental.

Estos casos generan conmoción pública al conocerse la necesidad de los pacientes y familias de desembolsar montos muy elevados para lograr la sobrevida, ante un sistema que no ha incluido dichas enfermedades, ni sus tratamientos.

En dicho contexto, fue requerida la presente Comisión Especial Investigadora con el objeto de analizar las actuaciones de los órganos administrativos involucrados en la gestión

y ampliación del sistema de protección financiera ante enfermedades de alto costo. Algunas de las conclusiones de la comisión fueron que se han desarrollado en la actualidad una serie de fármacos que logran incluso corregir aspectos genéticos, pero todo ello a un elevadísimo costo. La Ley Ricarte Soto no consideró un techo o límite de precio para la subvención de medicamentos previstos en tal régimen, lo que pone en cuestionamiento la estabilidad o sostenibilidad de los recursos de dicha ley. Por lo mismo, es necesario avanzar en mecanismos de adquisición que permitan reducir los costos de los productos. Además la judicialización de estos tratamientos es un grave problema institucional, desde distintos enfoques. En primer lugar, altera relevantemente la sostenibilidad financiera, ya que involucra gastos imprevistos en materia de salud que son de elevado valor al momento en que los tribunales instruyen al Estado, particularmente al Ministerio de Salud y sus servicios derivados, financiar los tratamientos. Por otro lado, permite un mecanismo de obtención de cobertura que no es objetivo y homogéneo, ya que depende de la variable de poder iniciar y continuar un juicio contra el Estado.

Finalmente, va en desmedro de las posibilidades de ampliación de los recursos previsible, como aquellos destinados el régimen Ricarte Soto. Por otro lado en febrero de 2024 se desarrolló un Acuerdo de Riesgo Compartido por el que se compartió el riesgo de un ensayo clínico entre el Estado y el laboratorio innovador.

Este mecanismo debe ser potenciado, efectuándose las modificaciones legales y reglamentarias requeridas para dicho fin, ya que permite disminuir los costos en la adquisición de fármacos de alto costo. Mientras nos decidimos a enfrentar esta situación cientos de niños esperan un tratamiento adecuado para volver a sonreír.