

Según lo que estipula la norma, debería haber sido publicado en 2022:

# Decreto de ley Ricarte Soto saldrá dos años tarde y no sumaría nuevas coberturas para enfermedades

Agrupaciones de pacientes aseguran que no existen fondos para que la normativa "sea una solución robusta para el caso de las enfermedades raras".

MARIANNE MATHIEU

Fue en 2013 cuando, por primera vez miles de enfermos alzaron la voz junto al periodista Ricarte Soto respecto de la dificultad que tienen quienes tienen alguna enfermedad poco frecuente para acceder a medicamentos y tratamientos.

A diez años de ello, la norma que lleva su nombre y cubre patologías de alto costo con un fondo anual está lejos de lo que se prometió.

Según está estipulado, cada tres años se publicaría un nuevo decreto que aumente y actualice la cobertura de la ley. El problema es que el monto que se fijó corresponde a \$100 mil millones anuales (reajustables por inflación), y en 2022 se advirtió que ya no es suficiente para seguir pagando las enfermedades que actualmente es-

cado en 2019.

Aunque se espera que el decreto se publique pronto, desde ya se anticipa que, luego de dos años en discusión sobre el contenido, no incluiría ninguna enfermedad nueva que se sume a las 27 patologías que cubre la norma y solamente añadiría dos nuevas tecnologías o tratamientos de las enfermedades que ya tienen cobertura, de manera tal que no implique gasto extra para el Estado.

Ayer sesionó nuevamente la comisión investigadora sobre el tema en la Cámara de Diputados, la cual preside el legislador Tomás Lagomarsino (PR) y que en las próximas semanas entregaría sus conclusiones sobre el problema a la Sala, una vez que los ministerios de Hacienda y Salud determinen en cuánto podría aumentar el presupuesto o las

medidas que se adoptarán dirigidas a los pacientes.

## "Hemos transmitido varias veces nuestra inquietud"

El retraso de la publicación del decreto mantiene en alerta a agrupaciones de pacientes, pero también ha generado que aumenten la judicialización por parte de quienes padecen de enfermedades no cubiertas por la ley, para que el Estado financie sus tratamientos.

Myriam Estivill, directora ejecutiva de la Fundación Chilena de Enfermedades Lisosomales (Felch), ligada a trastornos genéticos poco frecuentes, dice que "la ley llegó con grandes expectativas no tan solo para los pacientes y sus familias, sino para toda la ciudadanía que veía en su implementa-



**Hace una década** se realizó la multitudinaria marcha de los enfermos en Santiago, que derivó en la creación de la ley Ricarte Soto.

PAUL PIZZI

ción un avance en el acceso y la calidad de la salud chilena. Pero lo cierto es que a pocos años de ese hito, no existen los fondos suficientes para que sea una solución realmente robusta para el caso de las enfermedades raras".

En ese sentido, advierte que han "estado varias veces solicitando algún espacio para compartir información con el ministerio, ya que hemos transmitido varias veces nuestra inquietud".

"El Mercurio" consultó al Ministerio de Salud sobre el retraso y acerca de si aumentarían las coberturas en el decreto que se publicará en 2025, pero al cierre de esta edición no habían respondido.

## 27 patologías

están cubiertas dentro de la denominada Ley Ricarte Soto.

**\$100 mil millones** es el aporte anual que se realiza desde 2017 al fondo de la norma.

tán incluidas y además sumar otras patologías.

Por ello, el Ministerio de Salud ha estado estudiando las posibilidades de incorporar tecnologías que no impactaran el gasto fiscal. Esto generó un retraso de casi dos años en la publicación del quinto decreto, correspondiente al período 2022-2025, por lo que aún se mantiene prorrogado el publi-