



► Desde 2017 hasta finales de 2024, 248 personas acudieron a tribunales por tratamientos de alto costo.

Fonasa gastó en 2024 \$81 mil millones en tratamientos por vía judicial, 150% más que en 2023

Cada vez más pacientes con diagnósticos graves recurren a tribunales para acceder a tratamientos que no cuentan con cobertura estatal. El año pasado el desembolso por esta vía fue más del doble que el ejercicio anterior.

Ignacia Canales

Hace tan sólo dos semanas una paciente de 31 años logró un importante triunfo en tribunales: la Corte Suprema ordenó al Ministerio de Salud y al Fondo Nacional de Salud (Fonasa) entregar el medicamento Trikafta, tratamiento clave para su fibrosis quística y que puede llegar a costar 272 mil dólares anuales, unos 256 millones de pesos.

Y aunque su médico aseguraba que este fármaco -aprobado por el ISP en 2023- era el único que puede mejorar y alargar su vida, debido a su altísimo costo no podía acceder a él sin ayuda estatal.

Fonasa y el Minsal rechazaron cubrirlo: dijeron que no está dentro de la ley que regula los tratamientos de alto costo y que su eficacia aún es discutida científicamente y la Corte de Santiago les dio la razón. Pero el caso llegó a la Suprema, que tuvo otra mirada: afirmó que negar el medicamento,

pese a su necesidad vital y respaldo médico, fue arbitrario y atentó contra su derecho a la vida e integridad. Así, ordenó que el Estado gestione la compra del fármaco.

Este caso está muy lejos de ser aislado: desde 2017 hasta finales de 2024, 248 personas acudieron a tribunales por tratamientos de alto costo.

De hecho, sólo en 2024 Fonasa desembolsó 81 mil millones de pesos para financiar tratamientos que obtuvieron financiamiento vía judicial, según datos que maneja la propia institución. De ese total, \$37.866.004 se utilizaron para costear Trikafta, que se convirtió en el fármaco más costoso financiado bajo esta modalidad.

Alejandro Andrade, presidente de la Federación de Enfermedades Raras (FECHER), afirma que "esta situación es como una lista de espera invisible. Se estima que entre el fallo judicial y la entrega efectiva del tratamiento pueden pasar de dos meses hasta un año, lo que puede incidir negati-

vamente en la salud de los pacientes".

Y es que el impacto de esta espera no es menor. Igor Navarrete, director de la Federación de Enfermedades Poco Frecuentes de Chile (Fenpof), señala que el retraso puede comprometer seriamente la efectividad de los tratamientos. "De acuerdo a la evidencia científica, estos medicamentos funcionan mucho mejor cuando se administran a tiempo. La judicialización, en cambio, aplaza radicalmente su suministro, lo que incide en los resultados", advierte.

Otros medicamentos que también representaron un alto gasto para Fonasa fueron los utilizados en el tratamiento de la atrofia muscular espinal (AME), una enfermedad poco frecuente que afecta a 1 de cada 6.000 recién nacidos en Chile. Esta patología se caracteriza por la pérdida progresiva de masa muscular y su posterior atrofia, lo que dificulta funciones básicas como caminar, gatear, mover la cabeza, e inclu-

so respirar o tragar. En muchos casos, los pacientes requieren silla de ruedas de por vida, ya que los músculos que rodean la columna vertebral -entre los más afectados- se debilitan considerablemente.

El año pasado Fonasa desembolsó más de 18,4 mil millones de pesos -vía judicializaciones- para costear los tratamientos destinados a personas diagnosticadas con esta condición.

Paulina González, presidenta de la organización Familias Atrofia Muscular Espinal (FAME), comenta que "alrededor del 70% de la población AME debe recurrir a la vía judicial para acceder a alguno de los tratamientos ya que en la actualidad, ninguna de las terapias cuenta con cobertura".

Y recalca que el tiempo de espera es un tema sumamente delicado ya que la enfermedad avanza todos los días e incluso puede llegar a paralizar a los pacientes. "Mientras más tarde se realice el tratamiento, más complejo es el proceso de rehabilitación del paciente ya que las motoneuronas no se pueden recuperar. Esto, sin siquiera añadir la angustia que genera en el núcleo familiar de la persona".

Desde Fonasa explican que "realizamos una revisión periódica de las coberturas de prestaciones y tratamientos médicos, en el marco de la discusión de la Ley de Presupuestos. Estas modificaciones son incorporadas a partir de las definiciones sanitarias del Ministerio de Salud".

Con todo, afirman que "existen problemas de salud que por su baja prevalencia son considerados poco frecuentes, los que luego de 13 años de discusión en el Parlamento cuentan con una normativa que nos habilitará para avanzar. La Ley de Enfermedades Raras, Poco Frecuentes y Huérfanas promulgada en abril de este año, nos permite contar con un nuevo marco regulatorio que permitirá desarrollar políticas públicas efectivas, creando un listado oficial de estas enfermedades y un registro nacional de personas que padecen estas patologías".

En ese contexto, cuentan que el Ministerio de Salud ya ha desarrollado acciones concretas, como el abordaje de la Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, donde se implementaron tratamientos innovadores mediante mecanismos de riesgo compartido. A eso se suma la próxima implementación de la pesquisa neonatal ampliada para detectar tempranamente 26 enfermedades poco frecuentes, de ellas, 24 son nuevas.

Los \$81 millones que Fonasa desembolsó en 2014 representan un aumento de 150% en comparación con los \$32.697.216 registrados en 2023.

De acuerdo a Fonasa esto se explica por el aumento de personas que han interpuesto acciones judiciales relacionadas con este tipo de medicamentos. "En el entendido que se trata de sentencias emanadas por la justicia, el alza se financió con aumento de aporte fiscal autorizado por la Dirección de Presupuestos del Ministerio de Hacienda", explican. ●