

NORMATIVA SÓLO CUBRE 27 ENFERMEDADES

# Ley Ricarte Soto: estiman que 10% de las personas que sufren enfermedades raras en Biobío carece de protección

Ximena Valenzuela Cifuentes  
 ximena.valenzuela@diarioconcepcion.cl

Garantizar el diagnóstico y tratamiento de enfermedades de alto costo, sin importar el sistema de salud ni la condición económica del paciente, fueron las promesas con las que en 2015 se promulgó el funcionamiento la Ley Ricarte Soto.

Sin embargo, la iniciativa que fue vista como una mejora ostensible en la calidad de la salud en Chile, hasta el momento no ha dado el ancho, según lo que señala la Fundación de Enfermedades Lisosomales de Chile (Felch). Aseguran que su limitado presupuesto hace imposible cubrir nuevos tratamientos.

Hasta ahora, según un análisis de Fonasa, 34 mil personas a nivel país son beneficiarias de la Ley, de estas 5 mil 759 son de Biobío. Asimismo, la Felch estima que un 10% de la población del Biobío es víctima de enfermedades de alto costo o raras y no están protegidas. Sin embargo, los recursos no permitirían el ingreso de nuevas patologías, situación que confirma un estudio realizado por la Dirección de Presupuesto del Ministerio de Hacienda que indica que, de aumentar la cobertura, el fondo de la Ley quedaría sin recursos en 2027.

## Aumento de presupuesto

Por ello, buscando dar solución al problema, a fin de mes sesionará en la Cámara Baja la Comisión Investigadora de la Ley Ricarte Soto, instancia liderada por el diputado Tomás Lagomarsino, quien aseguró que solicitarán un aumento del presupuesto para la correcta implementación de la norma, pues en seis años no se han incorporado nuevas patologías, quedando sólo en 27 las cubiertas.

Actualmente, según el diputado, la Ley financia medicamentos de costo elevado, con un umbral que ronda los 3,5 millones de pesos. "Los que están sobre ese monto, habría que ver si son elegibles para la Ley. El problema es que el financiamiento que establecía, a ocho años de su implementación, quedó corto", dijo agregó que el nudo para el financiamiento estaría entre los ministerios de Hacienda y Salud.

"Hay muchas familias a las que se les hace imposible pagar un medicamento, muchas veces, cuestan 5, 10 ó 15 millones de pesos al mes (...) Hay quienes lamentablemente mueren esperando un tratamiento", dijo Myriam Estivill,

## Presupuesto sólo alcanzaría para funcionar hasta 2027.

Diputados sesionarán a fin de mes para solicitar que el fondo que sustenta a la norma tenga mejoras.



FOTO: ARCHIVO / RAFAEL SIERRA P

directora ejecutiva de la Felch.

Estivill, quien además es integrante de la Comisión de Vigilancia y Control de la Ley 20.850, valoró la instancia que se generará en la Cámara Baja, pues la ve como una oportunidad de introducir mejoras y realizar un análisis

de profundidad del desempeño de la regulación.

## Promesa incumplida

La fundación consideró como de máxima preocupación que a menos de 10 años de implementada, la norma

ya no disponga de recursos para dar cobertura a las enfermedades raras. "Son mucho más los pacientes que están a la espera de ser beneficiados por la Ley que aquellos que reciben cobertura para sus tratamientos", dijo Estivill y agregó que espera que la sa-

lud y las enfermedades catastróficas se pongan al centro del debate.

Josefa Fuenzalida, abogada de la Felch, que se hace cargo de la judicialización de las patologías que no están en la Ley Ricarte Soto, aseveró desde 2019 han interpuesto cientos de recursos de protección para que los afectados obtengan tratamiento. "El año pasado participamos de un recurso con un paciente con enfermedad de Morquio, lo ganamos y hoy el paciente está con terapia", comentó.

La abogada aseveró que esperan que la Ley Ricarte Soto cumpla la promesa de incluir en la cobertura a los pacientes de enfermedades poco frecuentes, buscando que las personas tengan un real acceso a la salud, que se entregue por Ley, sin que sea necesaria la judicialización.

Lagomarsino agregó que es importante que los tratamientos se incorporen en una política pública que permita al Estado, por ejemplo, negociar con los laboratorios costos unitarios de los medicamentos al comprarlos por volumen y no adquirirlos unitariamente al ser, por ejemplo, producto de fallos judiciales.

Entanto, la directora ejecutiva de la Fundación de Enfermedades Lisosomales de Chile (Felch), aseveró que a fines de febrero sostuvieron una reunión con la ministra de Salud, Ximena Aguilera, quien se mostró interesada en colaborar en la ampliación de la Ley, pero, según dijo, "se necesita, más que intenciones actos concretos, que den solución a cientos de personas afectadas por las llamadas enfermedades raras, que cada día se van deteriorando, y mientras más tarde el medicamento su situación es más compleja".

Los diputados que analizarán el tema a fines de abril, según Estivill, deben pensar en que la solución para dar mayor cobertura a las personas con enfermedades raras es inyectar recursos a la Ley Ricarte Soto, o bien, trabajar en un programa especial para enfermedades raras.

La comisión -que sesionará hasta fines de abril y ha convocado a diversas organizaciones civiles- considera la necesidad de aumentar la pesquisa neonatal y la ventilación mecánica para hospitalizaciones domiciliarias.

## OPINIONES

Twitter @DiarioConcepcion  
 contacto@diarioconcepcion.cl

## Patologías cubiertas

- Angioedema Hereditario
- Artritis Psoriásica y Reumatoide
- Ayudas técnicas para esclerosis lateral amiotrófica
- Cáncer de Mama HER2+
- Diabetes tipo I inestable severa
- Dispositivos de uso médico para epidermolisis bullosa distrófica o juntural
- Distonía Generalizada
- Enfermedad de Crohn grave refractaria a tratamiento habitual
- Enfermedad de Fabry
- Enfermedad de Gaucher
- Enfermedad progresiva de Tumores Neuroendocrinos Pancreáticos
- Esclerosis Múltiple recurrente y múltiple primaria progresiva
- Hipertensión Arterial Pulmonar
- Hipoacusia sensorioneurál bilateral severa o profunda postlocutiva
- Mielosis primaria o secundaria a neoplasias mieloproliferativas
- Mucopolisacaridosis Tipo I, Tipo II y IV
- Nutrición Enteral domiciliar total o parcial, para personas imposibilitadas alimentarse por vía oral
- Profílix del virus sincicial para prematuros de menos 32 semanas y lactantes de hasta 1 año con cardiopatías congénitas
- Tirosinemia Tipo I
- Tratamientos de Colitis Ulcerosa, Inmunodeficiencias Primarias, Lupus Eritematoso Sistémico con compromiso cutáneo o articular y de Cornea en personas con Enfermedad de Huntington
- Tumores del Estroma Gastrointestinal no resecales o Metástasicos