

DEBIÓ SER MODIFICADO EN DICIEMBRE DE 2021 PARA REGIR DESDE EL 1 DE JULIO DE 2022

Ley Ricarte Soto: piden renovar decreto para ingresar nuevas patologías

Ximena Valenzuela Cifuentes
 ximena.valenzuela@diarioconcepcion.cl

Si bien en junio de 2015 se publicó la Ley Ricarte Soto para garantizar el diagnóstico y tratamiento de enfermedades de alto costo, sin importar el sistema de salud ni la condición económica del paciente, la normativa está al debe. Se requiere incorporar nuevas patologías y recursos económicos para cubrir tratamientos y terapias.

Según el último informe de la Superintendencia de Salud que contempla las atenciones hasta septiembre de 2022, la Ley 20.850 ha beneficiado con el tratamiento de 27 patologías (ver recuadro) a 42 mil 645 personas a nivel país, de ellas 4 mil 173 son de la Región.

Sin embargo, según especialistas, serían cientos las personas que requieren incorporarse al sistema de protección de salud, por ejemplo, quienes padecen de espondilosis anquilosante, patología de origen inflamatorio que puede provocar alto grado de invalidez y que, actualmente, afecta a más de 25 mil personas en el país.

Tal es el caso del mecánico industrial Jorge Albornoz (45 años). "Partió como un dolor en la columna baja que supuse que era postural por mi trabajo. Luego se fue extendiendo más y más hasta las caderas. Además tenía mucha rigidez. La reumatóloga me pidió radiografías y una resonancia magnética con la que llegué al diagnóstico".

Lo ideal, para Albornoz, sería contar con un tratamiento biológico para manejar la enfermedad autoinmune que padece. Sin embargo, para ello requeriría "sobre \$3 millones. Me trato sólo con antiinflamatorios de venta libre en farmacia como naproxeno o el ibuprofeno. Lo otro es prohibitivo, pero quizás si se amplía la ley (Ricarte Soto) me podría inscribir", acotó.

Para que la espondilosis anquilosante y una serie de enfermedades consideradas raras sean parte de la Ley Ricarte Soto y cuenten con financiamiento se necesita la promulgación del quinto decreto. María Victoria Miranda, jurista de Bacs Abogados, especialista en el área salud, afirmó que dicho decreto se debió promulgar el 30 de diciembre de 2021 para que rigiera entre 2022 y 2025. Sin embargo, hasta el momento no hay avances.

El retraso en la promulgación del

Hasta septiembre de 2022 un total de 4 mil 173 personas de la Región han ingresado al sistema de protección de salud. Sin embargo, son cientos los que requieren incorporarse a la política pública de seguridad social.



FOTO: CONTEXTO

tismo hipofosfatémico, entre otros.

Agregó que toda enfermedad que implique un alto costo, sea considerada rara o poco frecuente debe ser incluida en la Ley Ricarte Soto, pues muchas veces los tratamientos tienen un costo imposible de cubrir por las familias.

Situación alarmante

Myriam Estivill, directora ejecutiva de la Fundación de Enfermedades Lisosomales de Chile (Felch) afirmó que ni la institución ni los pacientes han recibido respuesta de las autoridades sobre la sustentabilidad financiera de la normativa al no haber renovación del decreto.

"Es una situación alarmante para cientos de familias que deberán seguir esperando al menos tres años para recibir apoyo del Estado, con pocas expectativas de que la situación cambie en el futuro (...) Muchas personas esperan por una respuesta mientras su condición de salud se va deteriorando incluso hacia estados irreversibles. Son enfermedades con un efecto devastador a todo nivel que, incluso, para familias con buenos ingresos son imposibles de enfrentar".

Si bien Chile no dispone de un catastro de personas diagnosticadas, se calcula, según Estivill, que entre el 10% y el 15% de la población podría verse afectada por alguna de las más de nueve mil patologías huérfanas o de baja prevalencia las que, a su juicio, sin tratamiento ni acceso a terapias están condenadas.

"El país tiene una gran deuda con esta situación, que parece estar fuera de la discusión de los grandes temas en relación a derechos sociales de las personas", agregó.

En tanto, en el día internacional de las enfermedades poco frecuentes, el senador y miembro de la Comisión de Salud, Juan Luis Castro, confirmó que ayer se pondría en tabla el tema y que "antes que finalice este 2023, vamos a avanzar en la implementación de la Ley de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes. Hay que recordar que este Gobierno ha comprometido su palabra de

Hay 8 mil 217 solicitudes

de incorporación de diagnósticos y tratamientos de alto costo a la Ley 20.850 para el decreto 2022-2025 que se encuentra atrasado en su promulgación.

llamado quinto decreto permitiría cubrir el financiamiento de 896 solicitudes para adquisición de nuevas tecnologías y terapias para personas diagnosticadas, pero que aún no tienen el respaldo de la norma.

Este es el caso de dos niños de Los Ángeles, David Paz (12 años) y Francisco Alegría (7 años), que padecen la enfermedad de Duchenne o mutación sin sentido, que requieren tratamiento con Ataluren, fármaco que tiene un costo sobre los 200 mil Euros por año, para evitar el daño progresivo en su función muscular.

Se estima que anualmente en Chile nacen 35 niños con distrofia muscular de Duchenne que, de no ser tratados, tiene un diagnóstico poco alentador: dependencia de bastón a los ocho años, de una silla de ruedas a los 12 y problemas res-

piratorios y cardíacos a los 19 años. Los cálculos más optimistas señalan que la esperanza de vida de los pacientes puede alcanzar los 30 años.

Cabe destacar que a las casi 900 solicitudes para adquisición de nuevas tecnologías y terapias se suman muchas más. "Existe un repositorio disponible en la página web del Ministerio de Salud que considera 8 mil 217 solicitudes de incorporación de diagnósticos y tratamientos de alto costo a la ley 20850 para el decreto 2022-2025 que se encuentra atrasado en su promulgación", dijo Miranda.

La profesional detalló que entre las solicitudes hay diversos tipos de cáncer, espondilosis anquilosante y enfermedades extrañas o huérfanas como la distrofia muscular de Duchene, fibrosis quística, raqui-

Patologías cubiertas por Ley Ricarte Soto

1. Angiodema hereditario.
2. Artritis psoriásica moderada o grave refractaria a tratamiento habitual.
3. Artritis reumatoide activa refractaria a tratamiento habitual.
4. Ayudas técnicas para esclerosis lateral amiotrófica moderada o severa.
5. Cáncer de mama HER2+.
6. Diabetes tipo 1 inestable severa.
7. Dispositivos de uso médico para epidermolísis bullosa distrófica o juntural.
8. Distrofia generalizada.
9. Enfermedad de Crohn grave refractaria a tratamiento habitual.
10. Enfermedad de Fabry.
11. Enfermedad de Gaucher.
12. Enfermedad progresiva de tumores neuroendocrinos pancreáticos.
13. Esclerosis múltiple recurrente remitente con falla a tratamiento con inmunomoduladores y esclerosis múltiple primaria progresiva.
14. Hipertensión arterial pulmonar grupo I.
15. Hipoacusia sensorineural bilateral severa o profunda postlocutiva.
16. Mielofibrosis primaria o secundaria a otras neoplasias mieloproliferativas.
17. Mucopolisacaridosis tipo I.
18. Mucopolisacaridosis tipo II.
19. Mucopolisacaridosis tipo VI.
20. Nutrición enteral domiciliar total o parcial, para personas cuya condición de salud imposibilita la alimentación por vía oral.
21. Profilaxis del virus respiratorio sincitial para prematuros menores de 32 semanas y lactantes menores de 1 año con cardiopatías congénitas hemodinámicamente significativas no resueltas o cardiopatías cianóticas secundarias.
22. Tirosinemia tipo I.
23. Tratamiento colitis ulcerosa moderada o grave, refractaria al tratamiento de primera línea.
24. Tratamiento de inmunodeficiencias primarias.
25. Tratamiento lupus eritematoso sistémico con compromiso cutáneo o articular refractario a tratamiento habitual.
26. Tratamiento para la corea en personas con enfermedad de Huntington.
27. Tumores del estroma gastrointestinal no resecables o metastásicos.

realizar una reforma a la salud en Chile". Agregó que en conjunto con los familiares de los pacientes trabajarán por ello.

Jessica Cubillos, vicepresidenta de la Federación de Enfermedades Poco Frecuentes (Fenpof) aseveró que es clave avanzar en acciones reales y concretas para apoyar a un millón 500 mil chilenos que padecen este tipo de patologías.

En tanto, Alejandro Andrade, presidente de la Federación Chilena de Enfermedades Raras (Fecher) señaló que el gran desafío tras el diagnóstico, que tarda entre 7 y 12 años, es el tratamiento y acceso a cobertura sanitaria. De las cerca de 7 mil enfermedades poco frecuentes que existen en el mundo, solo 5% tiene un tratamiento farmacológico. "Pensar que la Ley Ricarte Soto resuelve todo es un error, ya que hoy la única manera de resolver las problemáticas de acceso es por la vía judicial".

Falta de recursos

Un estudio emitido en agosto de 2021 por la Dirección de Presupuestos del Ministerio de Hacienda advirtió que en las actuales condiciones, el fondo de la Ley Ricarte Soto para costear los tratamientos no será viable a 2028, es decir, que los ingresos superarán los gastos.

A este trabajo se suma un informe que realizó la Comisión de Control y Vigilancia Ciudadana -compuesta por representantes de asociaciones de pacientes, sociedades científicas, facultades de Medicina y expertos del área salud designados por el Ministerio de Salud- que detalla que de acuerdo a la Dirección de Presupuestos, la falta de recursos sería la razón de la mantención del cuarto decreto de la ley (vigente desde 2018). De actualizarse a un quinto, que de ingreso a nuevos tratamientos, el fondo se quedaría sin recursos en cinco años.

Estivill, quien además es integrante de dicha comisión, aseveró

Cerca de un millón y medio de

compatriotas padecen enfermedades poco frecuentes, que tienen un alto costo de tratamiento.

que la holgura financiera del mecanismo sólo haría posible la incorporación de terapias de reemplazo con un mayor costo efectividad comprobado. Por eso, en el último informe de comisión se califica como preocupante la situación y se recomienda el traspaso al sistema GES de algunas enfermedades, y la revisión de las actuales condiciones cubiertas.

El documento también aboga por un nuevo análisis de las metodologías de proyección del gasto, pues con un horizonte de diez años, no contempla aspectos como la disminución del costo de medicamentos por término de terapias o ingreso de alternativas genéricas que hagan menos costosa su adquisición.

Estivill dijo que el compromiso de la conformación de una mesa con representantes de los ministerios de Hacienda y Salud será crucial para dar respuesta al problema, que afecta a miles de personas en Chile. "La autoridad nos ha dicho que es un tema de alto interés y preocupación, pero que de momento no pueden entregar una respuesta definitiva", dijo.

Los recursos de la Ley Ricarte Soto ascienden cada año a \$100 mil millones, reajustables por el IPC, de los cuales se debe ejecutar un 80% y el restante 20% resguardar como una garantía estatal en caso de una mayor necesidad de montos. En 2021, su presupuesto alcanzó los \$110 mil millones, totalizando en el fondo \$265 mil millones.

OPINIONES

Twitter @DiarioConce
contacto@diarioconcepcion.cl