



Escuela de Gerencia Pública
Magister en Gerencia Pública – Programa Especial de Titulación.

Ley Ricarte Soto, una clave para la nueva salud.

Profesor Guía : Lisette Romina Rebolledo Acuña

Alumno : Felipe Miguel Tapia Matus

Santiago, 2017

1. Resumen

La ley Ricarte Soto es una ley nueva nacida del clamor popular en las calles, Organizado por Ricarte Soto, periodista y rostro de televisión, que se preguntó si los enfermos también tenían derecho a protestar, esta ley que viene a integrarse a una serie de normativas que protegen el acceso a salud en Chile y que conforma la estructura legal del sistema de salud. En particular para entender la ley Ricarte Soto debemos entender varios elementos involucrados en la enfermedad y el paciente, tales como la ruta clínica, que se puede definir desde dos ámbitos para este estudio, la vida del paciente desde el nacimiento hasta la muerte y la enfermedad desde la descripción hasta la curación, cronicidad o paliativos para el buen morir, el “paciente es diferente a la enfermedad”. La salud se encuentra desconectada y contrasta con la necesidad de una descripción clara de la enfermedad y el enfoque en el paciente (ORGANIZACION PARAMERICANA DE LA SALUD, 2017), La ley Ricarte Soto resuelve de manera innovadora algunos de estos problemas, de las patologías de alto costo o raras y su tratamiento en un universo infinito de necesidades y un estado con recursos limitados.

En pocos años más la visión del tratamiento enfocado en el paciente generará la dificultad de entender el tratamiento como un factor poblacional, la innovación y los descubrimientos en la genética y tecnología de los tratamientos hace que cada vez sean más dirigidos exclusivamente al paciente y no a las poblaciones objetivo. (Jiménez de la Jara, 2014)

El costo de estos tratamientos en el corto, mediano y largo plazo, la “ruta clínica”, describe cómo funciona el sistema y desde esa mirada indicar ciertos elementos que permitirían generar una identidad a la persona enferma y no a la enfermedad como elemento epidemiológico, todo esto generando parámetros ético - técnicos que ya existen pero que están desconectados en cada una de las leyes, la ley Ricarte Soto salta y define algunos de estos problemas desde la mirada técnica, lo centraliza y genera alternativas eficientes. (ley 20.850 , 2015), lo que este estudio intenta analizar, es si esa conexión se ajusta a las necesidades para la cual fue creada.

Elemento aparte es la historia de la salud en Chile, que construirá el marco teórico y que en su cuerpo revisará la discriminación de la salud en Chile. describiremos como la salud por medio de la ley Ricarte Soto Pretende solucionar estos problemas. Entonces al definir la ruta clínica, tanto como desde la mirada del paciente y sus necesidades, tanto como las necesidades epidemiológicas de la enfermedad como sujeto de estudio, la ley contempla solucionar ambas miradas, por medio de la participación de todos los actores.

Al analizar la ley Ricarte Soto, desde la mirada del paciente y la enfermedad como elemento epidemiológico podremos definir si la ley efectivamente cumple estos criterios.

2. Palabras claves.

Ruta clínica - diagnóstico – tratamiento –Investigación científica -

.

3. Índice.

1. Resumen	1
2. Palabras claves.....	2
4. Introducción.....	5
5. Formulación del problema.....	7
Desde la mirada del paciente:.....	7
Desde la mirada de los gobiernos y las sociedades científicas:	10
6. Pregunta de investigación.....	13
7. Justificación de la investigación.....	14
8. Objetivos de la investigación (general y específicos)	15
Objetivo general.....	15
Objetivos específicos	15
9. Marco Teórico.....	16
Actores y Marco Regulatorio del sistema de Salud.....	19
Marco Regulatorio.....	24
10. Marco Metodológico:	36
Tipo de investigación.....	36
Instrumentos metodológicos usados.....	36
Universo en estudio.....	36
Unidad en estudio y muestra de estudio.....	36
11. Desarrollo y Análisis.....	37
Ejecución Recursos Ley 20.850 – Año 2016 – 2017.....	38
La percepción de los actores en el proceso.....	44
12. Conclusiones y Recomendaciones.....	48
Conclusiones	48
Recomendaciones	50
13. Bibliografía.....	51
14. Anexos.....	55
Anexo 1.....	56
Anexo 2.....	58

Anexo 3.....	59
Anexo 4.....	65
Guías Clínicas AUGE, Examen Medicina Preventiva	65
Anexo 5.....	68
Encuesta economistas y organizaciones de pacientes.	68
Encuesta Robinson Cristi, presidente de la Federación de enfermedades Raras de Chile (FECHER).....	70
Claudia Molina, Economista, profesora de Economía de INACAP.	72
Jorge Jimenez, Economista, profesora de Economía de INACAP.....	74
Verónica Cruchet Presidenta de Corporación esclerosis múltiple de Chile.....	76
Cecilia Rovaretti, periodista, Continuadora del legado de Ricarte Soto y organizadora de la segunda marcha de los enfermos.	79
Pedro Barría Abogado, autores de varios libros en salud.....	80
Nancy Ortiz, Periodista, Foro Nacional del Cáncer	82
Ana Leikin Mueller, Abogado, Presidente Corporación Chiari Chile, miembro de la comisión de priorización de la ley Ricarte Soto.....	85

4. Introducción.

Los tratamientos de la enfermedad o condición de salud para el siglo pasado, estaban basados en la epidemiología poblacional como la alimentación y el control de los niños y ancianos, la respuesta a las terapias masivas de los tratamientos como por ejemplo el programa de la leche del presidente Salvador Allende, donde se estableció un programa de alimentación nacional, que consistía en la entrega de alimentación a los recién nacidos, madres en periodo de gestación, solo si se cumplían con los controles de niño sano, programa que permitió que Chile pasara de una de las tasas más altas de desnutrición, flagelo que afectaba a casi toda la población, a casi eliminarla. (Flores, 2010). Aunque anteriormente este programa ya funcionaba, fue en el gobierno de Salvador Allende como se indicó, donde se alcanzaron los niveles actuales, como programa de control nacional, sin la reducción necesaria al caso a caso. Cosa que en su tiempo fue aplaudido y criticado, el mismo Flores señala que en algunas ocasiones se ocupaba la leche para marcar las líneas de las canchas de fútbol.

En la actualidad los programas de salud, si bien siguen siendo poblacionales, gracias a los avances científicos se está logrando desarrollar tratamientos enfocados directamente a los cambios genéticos de cada persona (Jiménez de la Jara, 2014), estos tratamientos TARGET (tratamientos con drogas de última generación, específicamente desarrollados para un paciente en particular, gracias al análisis celular y genético la droga es ajustada al perfil de las células o genética específica de cada paciente), por ejemplo, en pacientes con cáncer de mama cuyas células tienen una proteína denominada HER2 el tratamiento es Trastuzumab, se adhiere a estas proteínas que están en las células del tumor e impide que el cáncer siga creciendo y también alerta al sistema inmune para que destruya estas células marcadas. También se le suele llamar terapia inmune, porque este medicamento está hecho de un anticuerpo como los del sistema inmune. Pero también se pueden combinar o reemplazar el tratamiento con Lapatinib junto a quimioterapia con Capecitabina. Se usa Bevacizumab en los cánceres de mama con metástasis y que tienen Her2 negativo, aunque este tiene muchos efectos secundarios, además de los tratamientos, Pertuzumab y Everolimus que están entrando a los listados de medicamentos TARGET de última generación, se puede entonces tener 5 medicamentos para el cáncer de mama que van a ser aplicados según el estudio particular del paciente. (Díaz, 2017). Todos estos tratamientos permiten curar en el mejor de los casos, cronificar o dar una mejor calidad de vida a las personas que las padecen. Las enfermedades y las investigaciones científicas generan nuevas tecnologías o tratamientos en una velocidad que no siempre se ajusta a la velocidad con que los gobiernos ajustan la epidemiología de los tratamientos.

La protección del paciente es un elemento importante en la ejecución de estos tratamientos. Proteger la vida no es suficiente, también debemos proteger la calidad de vida de los pacientes enfrentados a un tratamiento, no solo en el acceso, el costo de estos y su impacto en el presupuesto familiar, sino que también debemos lograr que estos no causen más daño, si no se hubiera tratado al paciente.

En otro apartado de las problemáticas de salud están los mismos procesos de la enfermedad y la vida útil y desarrollo de los tratamientos, que se están volviendo cada vez más enfocados al paciente en la detección y solución personal y no poblacional y en la rapidez con que estos entran al mercado.

En la ruta clínica, estos tratamientos comienzan con la investigación científica, la aprobación para el tratamiento en humanos, la detección y tratamiento crónico, la solución de la enfermedad (la curación) o el tratamiento paliativo para los síntomas o el *“buen morir”*.

La ley Ricarte Soto entra al sistema de salud, para hacer frente a esta encrucijada, con un monto de dinero asegurado para la atención y que en estos momentos tiene una inversión de garantía asegurado por 161.652.000 de dólares, pero de gasto real solo es de 129.000.000 de dólares (Ministerio de salud, 2017), ya que el ministerio de Hacienda determina un 20% de gasto para aseguramiento. Esto permite atender patologías que no llegan a contemplar el total de necesidades de la enfermedad. Las estimaciones iniciales de la ley ajustaban el gasto a 500.000.000 de dólares (Jiménez de la Jara, 2014).

Se puede decir que las leyes involucradas en el proceso de la enfermedad tienden a ser poblaciones en su acción, ley AUGÉ-GES, programas ministeriales, entre otros, cuantos pacientes impacta un programa de salud en relación con su costo. Y la ley Ricarte Soto está desarrollada para un grupo especial de pacientes, en ella se habla de tratamientos para pacientes y su impacto en el costo de estos.

Entonces se analizará, desde el paciente y la enfermedad, como esta ley afecta el sistema de salud y, si esta ley y su enfoque está acorde a las necesidades por las cuales fue desarrollada.

5. Formulación del problema.

La ley Ricarte Soto esta orientada a satisfacer la problemática de los pacientes al acceso a tratamientos de alto costo o raras, para poder entender su funcionamiento debemos entender la ley en sus tres focos de acción.

- la investigación
- los pacientes y
- los tratamientos asegurados.

En estos tres ámbitos, esta ley genera instancias para solucionar las problemáticas para la cual fue creada.

Entendiendo que hay dos visiones para el abordaje de la enfermedad (el paciente y las organizaciones gubernamentales y científicas) y que no necesariamente siguen la misma lógica, se debe, para establecer el problema, tener en cuenta estas dos visiones.

Desde la mirada del paciente:

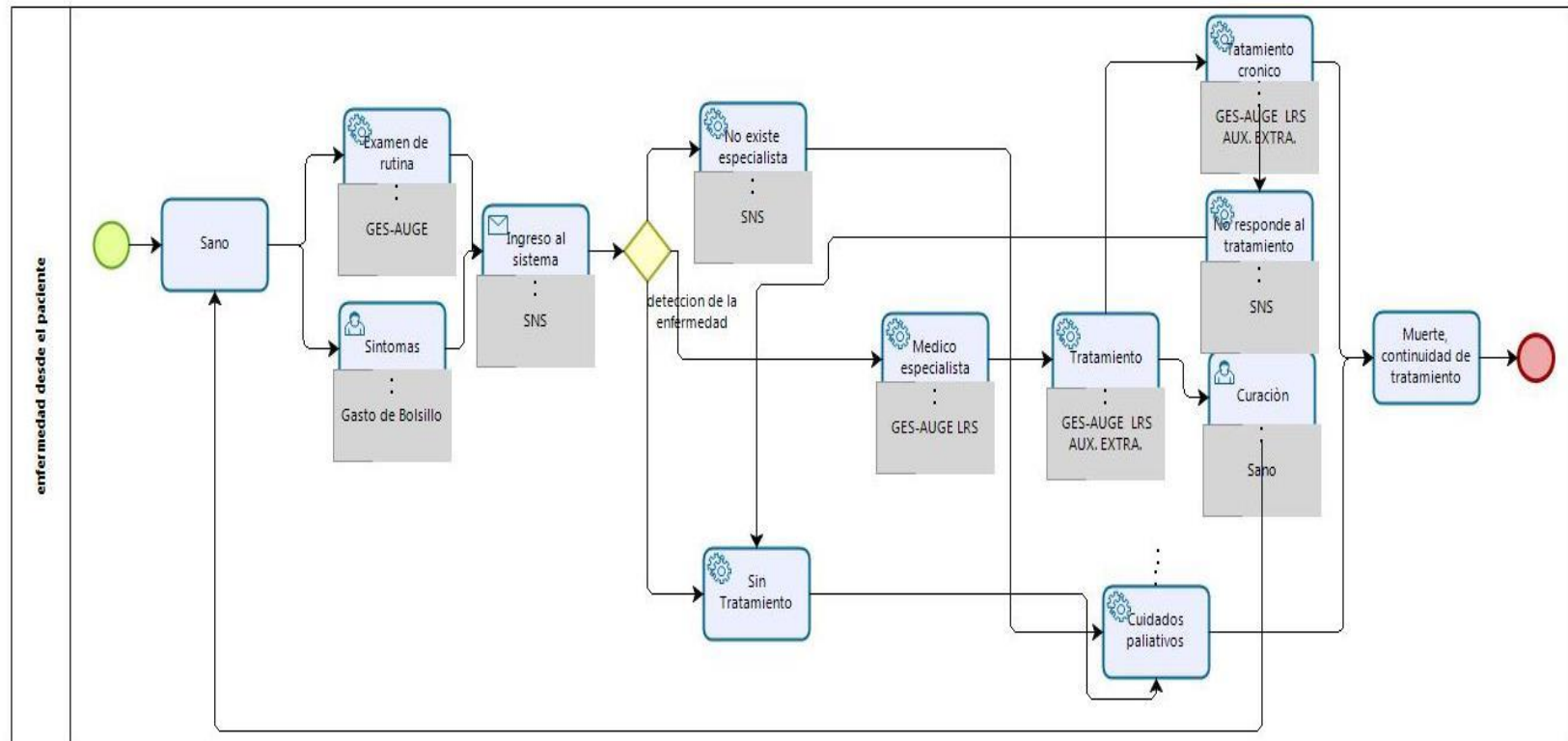
1. El paciente siente síntomas que lo llevan a consultar a un médico. O en un control rutinario se detecta anomalías en los exámenes con el paciente asintomático. (Caso en sospecha, ver infografía).
2. El paciente comienza a buscar un médico que le diagnostique basado en los síntomas su enfermedad, no le interesa que enfermedad tenga, sino que los síntomas desaparezcan o se les explique por qué tiene estos síntomas. (Caso en proceso de diagnóstico, ver infografía).
3. Dependiendo de su sistema de seguridad y de la capacidad económica accede a un tratamiento, el paciente quiere acceder al tratamiento que le recomienda su médico tratante y decide si ese tratamiento le permitirá solucionar sus problemas y como lo enfrentará. (caso confirmado, caso en tratamiento, ver infografía).
4. El paciente recibe seguimiento en su cronicidad o la curación o los cuidados paliativos, el paciente puede tener tres soluciones ante una enfermedad, como por ejemplo la Hipertensión, que no tiene curación pero que con un tratamiento crónico de por vida y controles periódicos de ajuste del tratamiento se puede llevar una vida normal, en el caso de la hepatitis C por ejemplo aunque es asintomática en la mayoría de los casos, se puede curar gracias a tratamientos como el sofosbuvir, que tiene una tasa de curación del 95% (Organización Mundial de la Salud, 2017), o simplemente no existe el tratamiento o este genera tal repercusión en el paciente o su presupuesto (efectos secundarios, alto costo), que el paciente recibe solo cuidados

paliativos y un acompañamiento al paciente y su familia en el proceso del buen morir (Superintendencia de Salud, 2017). (Caso en seguimiento, caso cerrado, ver infografía).

Al paciente le interesa la curación de su enfermedad, o si esta no es curable que este proceso de deterioro o cronicidad afecte en la menor medida posible su rutina, esto implica que los costos y los efectos secundarios no generen una crisis mayor a la que provoca el solo hecho de estar enfermo. Como se ve en la infografía, hay leyes en cada etapa del proceso, la ley Ricarte Soto está presente en dos etapas, la investigación científica y la atención de enfermedad (tratamiento), pero el paciente no ve la diferencia, él (el paciente) tiene un problema de salud y quiere una solución a este problema si es que existe y si no existe quiere que se le dé la mejor sobre vida y buen Morir que le entregue la atención médica.

.

Creación propia, Infografía que describe la ruta que sigue un paciente que tiene una enfermedad y los distintas instituciones o leyes que los protege



Desde la mirada de los gobiernos y las sociedades científicas:

Desde la enfermedad la mirada es de los científicos, laboratorios y gobiernos, desde la mirada del conocimiento, entender y solucionar problemas poblacionales y el porqué de las enfermedades. La enfermedad puede tener varias etapas,

1. El desconocimiento de la enfermedad, esta no está estudiada, ni descrita y se desconoce su existencia o su incidencia (cantidad de personas afectadas), es tan baja en la población (enfermedades raras), que no existen especialistas que estén capacitados para detectarla.
2. La enfermedad se conoce esta descrita, pero no existe tratamiento conocido y se tiende a entregar tratamientos paliativos de los síntomas ya que la enfermedad sigue su curso, se comienzan los estudios clínicos, que consisten en hacer pruebas controladas en grupos poblacionales de diferentes tamaños para entender como los medicamentos nuevos, los que están en uso, como también los de efecto placebo interactúan con la enfermedad, el objetivo del estudio es entender cómo funciona la enfermedad y reacciona a un tratamiento y los efectos secundarios que provocan estos tratamientos.
3. La enfermedad es conocida, existen tratamientos, en general con buenos resultados y que generan la curación o cronicidad de la enfermedad, son conocidas las complejidades de la enfermedad y son en su mayoría ajustable a tratamientos. Se continúan con estudios científicos y pruebas clínicas.
4. En un porcentaje de los casos la enfermedad o los tratamientos no tienen resultado con los procesos actuales, surgen nuevas terapias y estas vuelven a pasar por un proceso de pruebas clínicas. En otro porcentaje de casos la enfermedad continúa su curso y no existen tratamientos o estos, para la población objetivo, no generan los resultados esperados, se entregan tratamientos paliativos cuidando de los síntomas, pero dejando seguir el curso de la enfermedad.

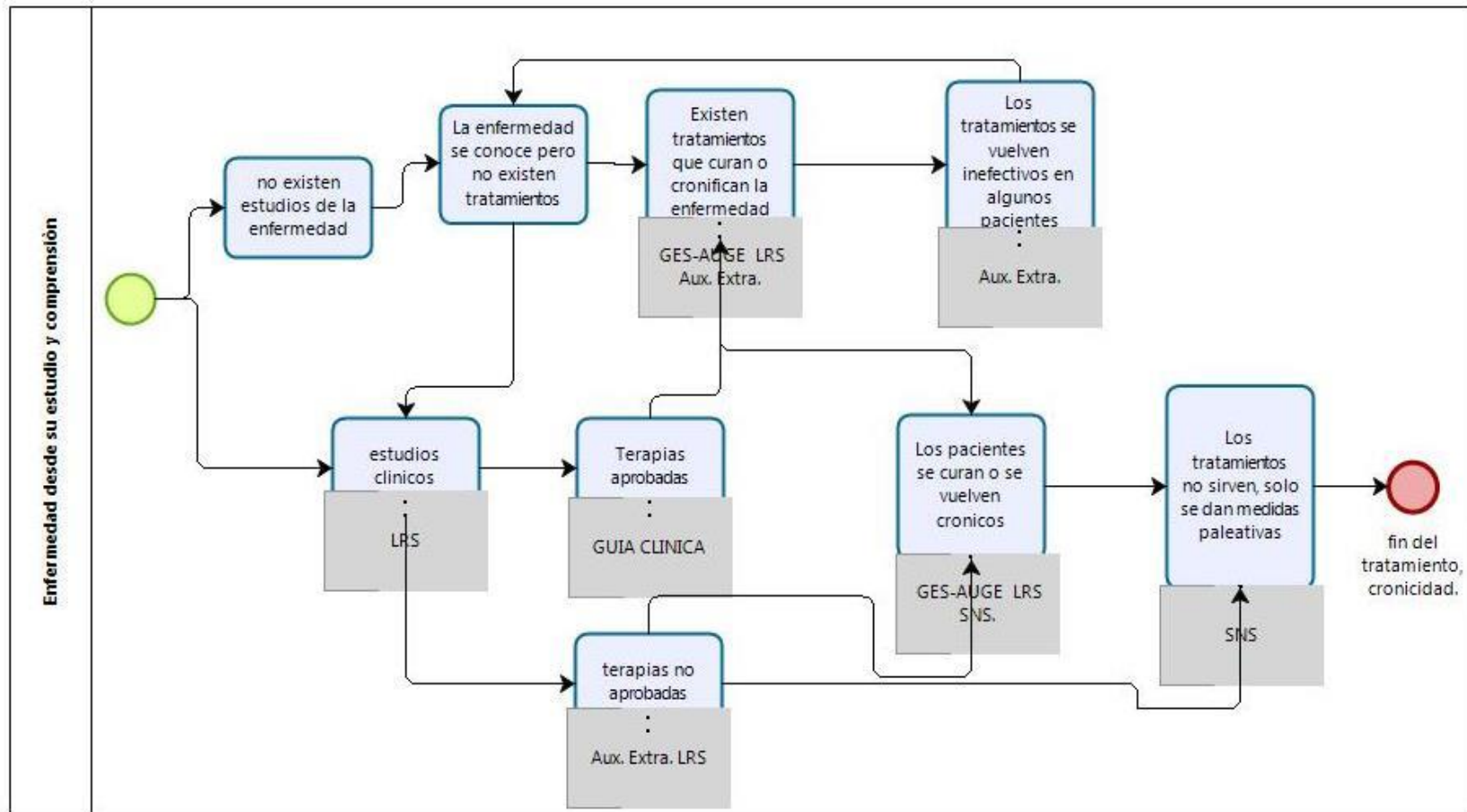
En cuanto a la enfermedad esta tiene una ruta clínica diferente, el tratamiento al no existir, solo se alivian los síntomas al paciente, pero se realizan estudios tanto clínicos como exploratorios que dan como resultado nuevos tratamientos, financiados por gobiernos, universidades y laboratorios, que en cuanto a la afectividad y el costo de investigación, contra el costo de venta de estos generan mucho ruido acerca de la aplicación de estos por los estados, cada proceso requiere de investigaciones y evaluaciones constantes, como por ejemplo, la Terapia de Reemplazo Hormonal (TRH) que se ocupó por más de 30 años, se descubrió que provocaba cáncer de mamas (Jara, 2014), la investigación científica debe tener como foco el paciente y el respeto de su dignidad y derechos, el financiamiento de estos procesos esta normado por la ley Ricarte Soto, en línea con las recomendaciones de la OMS para el desarrollo sustentable (Organización Mundial de la Salud, 2016).

Se puede decir que la problemática está basada en dos visiones, una desde el paciente y su riesgo de vida o imposibilidad de llevar una vida sana y otra desde la enfermedad desde la mirada de su estudio desarrollo de procedimientos y tratamientos y de sus costos. Al ser tan complejo y extenso el tema, el estudio se enfocará en los temas relacionados con la ley Ricarte Soto, ya que al ser una ley nueva que agrega actores importantes dentro de la toma de decisiones y transparenta el proceso de selección de patologías, se pueden describir estas rutas y contestar la pregunta de esta investigación, desde el requerimiento de atender necesidades sociales relevantes como la urgencia de acceso, hasta la necesidad que ese acceso cumpla con estándares de salubridad que generen una relación real entre el costo y la efectividad de estos, tanto como para la ruta de la enfermedad como para la percepción del paciente que está accediendo a esos tratamientos.

La Ley Ricarte Soto (ley 20.850 , 2015), enfrenta una serie de problemáticas que hacen referencia a la investigación clínica como al acceso de medicamentos y tratamientos de alto costo, pero también encuadra la compra del estado y como los prestadores se preocuparán de la enfermedad, por tanto, en los ámbitos de interés, tanto de la enfermedad como desde el paciente, se verá si la ley cumple con estas expectativas.

Entonces al ser una ley pensada en los pacientes, esta debería solucionar los problemas de ellos en cuanto a cobertura y universalidad y cumpliendo ciertas condiciones de calidad, en cuanto a la enfermedad, su desarrollo y definibles por medio de una instancia evaluadora y que cubra económicamente todos aquellos que sean evaluados positivamente

Creación propia Infografía que describe la ruta que sigue una enfermedad durante su proceso de desarrollo.



6. Pregunta de investigación.

¿Cómo funciona la ley Ricarte Soto respecto a las finalidades por las que fue creada?

7. Justificación de la investigación.

La Ley Ricarte nace de la necesidad de los pacientes por tratamientos de alto costo para las que el gobierno no estaba entregando cobertura o esta era mínima entregada por un fondo especial de FONASA (Fondo Nacional de Salud, s.f.), una vez aprobada la ley se establecieron una serie de etapas para el funcionamiento pleno de esta, a la fecha y en espera de la salida del tercer decreto que comienza a funcionar en pleno rigor la ley es importante determinar las percepciones de los actores y de cómo funciona la ley, según el discurso de la presidenta Bachelet, se acabarían las rifas y completadas, (Bachelet, 2015) y se atenderían unas 15 mil personas. Nos preguntamos si estas promesas se cumplieron.

8. Objetivos de la investigación (general y específicos)

Objetivo general

- Determinar la incidencia de la ley Ricarte Soto, sobre el tratamiento de las personas, entre los años 2015 y 2017.

Objetivos específicos

- Describir el alcance de la ley sobre las personas y la enfermedad, la incidencia poblacional y la cobertura de la normativa.
- Analizar el alcance de la ley sobre las personas y la enfermedad, la incidencia poblacional y la cobertura de la normativa.
- Percibir la percepción de las organizaciones de pacientes, economistas y actores relevantes en la aplicación y funcionamiento de la ley.

9. Marco Teórico.

Según la Cámara Chilena de Innovación Farmacéutica, (Febrero 2016), la historia de la salud en Chile, se va creando para satisfacer necesidades básicas de la población, desde la preocupación por la beneficencia, hasta el desarrollo de sistemas universales de aseguramiento. Es importante tener una breve reseña de la historia de la salud para así, determinar el lugar en que se encuentra, hasta el último hito que define la ley Ricarte Soto.

Se puede decir que la salud en Chile siempre ha estado dividida por sectores, con un sistema discriminatorio y nunca ha tenido la característica de universal, recién en la ley Ricarte Soto vemos este cambio.

Se puede establecer como comienzo del sistema de salud en Chile el s. XVII con la construcción de hospitales privados, la iglesia y algunos empresarios comienzan a preocuparse de la sanidad de la población, en especial de los más desposeídos, la mayoría de estos centros son administrados por la iglesia católica que intenta dar cobertura de salud reactiva a las necesidades. El hospital San Juan de Dios, por ejemplo, es administrado por el cabildo de la ciudad de Santiago, después de un tiempo pasa a ser administrado por los hermanos de San Juan de Dios quiénes, después lo entregan al ministerio de salud y es administrado por el Servicio Nacional de Salud (SNS), este hospital existe hasta la fecha.

En 1924 se crea el ministerio de higiene, asistencia y previsión social y al año siguiente se crea el “servicio de salubridad”, gracias a la iniciativa del presidente Arturo Alessandri Palma, también se crea el primer seguro obrero, que permite generar un seguro en la atención en salud.

En 1942 el SERMENA que atendía a los empleados públicos y a los y privados bajo el sistema de libre atención y cerrado, nace de la unión de las cajas de previsión de los periodistas y empleados públicos y los empleados privados.

En 1952 se crea la ley 10383, que establece el SNS (servicio nacional de Salud), el presidente Gabriel González Videla, establece la obligatoriedad del seguro de salud y la universalidad de este para todos los trabajadores que presten servicios en el territorio nacional, estableciendo las siguientes condiciones:

- a) El examen sistemático y obligatorio de salud establecido en la ley 6.174 y su Reglamento orgánico, en la forma y con la periodicidad que lo determine el Consejo de Servicio Nacional de Salud. Este examen será destinado a descubrir los estados iniciales de las enfermedades crónicas, en los individuos aparentemente sanos;
- b) Asistencia médica, que incluye tratamiento médico y quirúrgico en servicios de atención externa, a domicilio o en establecimientos cerrados, según sea el caso;

c) Atención dental, en la forma que determine el Reglamento.

Los asegurados y sus familias tendrán derecho a elegir, dentro del personal de la institución, al profesional que deba atenderlos en las condiciones que establezca un reglamento especial, dictado previo informe del Colegio Médico.

Además, establece y define el riesgo de invalidez, hito en la época al cubrir los problemas de salud derivados de la actividad profesional.

En 1979 el fondo nacional de salud establece el pago único del 7% sobre las remuneraciones y estandariza las prestaciones de salud, creando un sistema único nacional de atención y de elección en atención en salud.

En 1981 se crean varias normativas nuevas, en este periodo se define como debe atenderse a la población dividiendo el sistema de salud complejo (hospitales) y el sistema de salud primario (municipalidades), además establece la forma de ayudar a las personas que no tengan acceso a la salud en tratamientos no cubiertos (auxilio extraordinario), para que con un apoyo monetario parcial, a su padecimiento, pueda acceder a atención, en cuanto las ISAPRES se estable que es voluntario para los trabajadores y es de libre atención según el contrato de salud contratado, para los que no accedieran o prefieran otro sistema se establece a FONASA como contraparte. En 2004 tenemos el establecimiento de las Garantía explícitas en Salud, que en la actualidad cubre 80 patologías, en la detección, acceso y una canasta de procedimientos y tratamientos asegurados para los sistemas de salud, FONASA e ISAPRES.

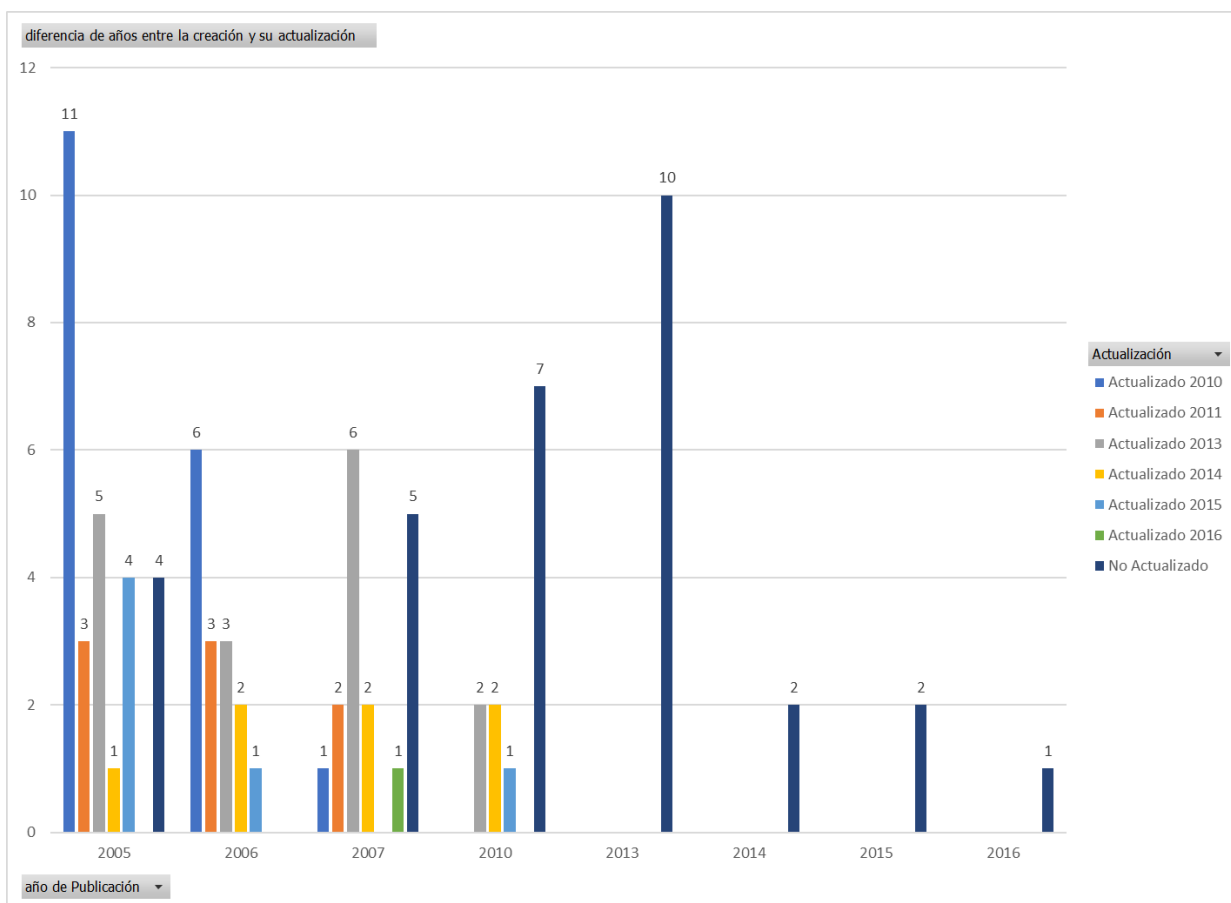


Grafico 1, creación propia, fuente MINSAL, análisis de todos los decretos y actualizaciones de guías clínicas.

GES-AUGE

Como se aprecia en el grafico se puede decir que de las 56 patologías actualizadas en sus guías clínicas solo se ajustaron una vez y estas no fueron ajustadas después del 2010, fecha en que se estanca la actualización de guías clínicas, no por falta de conocimientos nuevos, sino porque estas implican un desajuste e ingreso de atenciones que no pueden ser cubiertas por el sistema, como por ejemplo, en la guía clínica de la leucemia, actualizadas recomienda dos tratamientos para la leucemia mieloide crónica, que no existen en la guía clínica AUGGE-GES, Ponatinib, que al ser actualizada podría generar atención médica para una serie de pacientes que en este momento no tienen atención ni soporte de los sistemas de salud. Cabe destacar que este año saldrá una actualización del GES-AUGE, en los primeros días del 2018 junto con el decreto de nuevos tratamientos de la ley Ricarte Soto.

Es importante mencionar que la prevención como elemento de detección temprana y generación de hábitos saludables está incorporado en el GES-AUGE pero en la práctica no se ocupa o su uso es muy marginal, como se indica en el anexo 4, la prevención puede bajar considerablemente la incidencia de la enfermedad, además de la atención por urgencia, ya que haciendo el control preventivo anual de todas

las patologías indicadas en la ley se podría evitar considerablemente que estas patologías se vuelvan de mayor riesgo.

Las fuerzas armadas no entraron en esta ley GES-AUGE ya que poseen un sistema independiente de aseguramiento y por último la ley Ricarte Soto el 2015 que es innovadora en el sistema de salud chileno, ya que nace de la protesta ciudadana y se construye con la participación de esta y es administrada con el aporte de la sociedad civil, cubre 14 medicamentos, dispositivos o alimentos.

Actores y Marco Regulatorio del sistema de Salud.

Se puede decir que el sistema en constante evolución no tiene una estructura alineadora del formato de salud, cada regla ha ido marcando la solución o proceso paliativo para situaciones puntuales, pero ninguna de estas normativas ha establecido una solución definitiva a la atención de salud en Chile, es también claro para este estudio que la atención completa y definitiva de todas las enfermedades y tratamientos es imposible, ya que como dicen todos los autores los recursos son limitados y las necesidades ilimitadas (Jiménez de la Jara, 2014), no por esto se puede enfocar en las inequidades del sistema o la comparativa evaluativa de la eficiencia o capacidad de cada una de estas normativas, tampoco es el deseo de generar una solución universal, ya que carecemos de las capacidades técnicas para ello, el fin último es determinar desde el parámetro técnico y por qué no decirlo moral, qué y cuánto es lo que debemos cubrir y no el cómo, que requiere de una investigación más profunda. Es importante describir las funcionalidades, organismos y procesos implicados en cada elemento involucrado en la atención de salud que a continuación se describen.

Actores de la salud en Chile.

1.- Ministerio de Salud (MINSAL)

El ministerio de salud es el ente regulador de las políticas nacionales de salud, cuenta con subsecretarías para cada una de las áreas de su interés y genera las campañas de salubridad y en general regula todo el proceso. Es importante destacar que el MINSAL y ninguna subsecretaría entregan salud directamente a los pacientes.

2.- Aseguradoras

En Chile coexisten tres sistemas de aseguramiento del acceso a la salud con estructura y condiciones únicas y separadas, cada una de ellas atienden a un porcentaje de la población, todas ellas condicionadas por el tipo de aporte y la condición elegida, por ejemplo, las fuerzas armadas solo aceptan en sus sistemas de salud a funcionarios de sus instituciones (DIPRECA Y CAPREDENA). En el caso de las ISAPRES, el sistema privado tiene dos componentes, las ISAPRES cerradas y abiertas, las primeras de empresas u organizaciones y las segundas abiertas a todos, esto si cumple con ciertos elementos involucrados en la ley, como, por ejemplo, preexistencia de enfermedad. En FONASA, no existen limitaciones de acceso y en términos funcionales es universal y no discriminatorio, aunque también tiene una escala relacionada con la capacidad de pago de los usuarios A, B, C y D, donde sólo los A tienen gratuidad. Para cada institución los efectos de las leyes y normativas son aplicadas en forma distinta.

Se diferencian, en primera instancia, las normativas en cuanto a sus diferencias, las que son solidarios y de administración estatal, FONASA Y FFAA y no solidario y de administración privada ISAPRE.

En su justificación la ley de FONASA (FONASA, s.f.) se denomina la contraparte del sistema de ISAPRES se financia con el aporte del 7% del sueldo de los trabajadores y con aportes estatales para financiar a los trabajadores y sus cargas y a todo habitante del país que no tenga capacidad de hacer aportes al sistema. En cuanto a las FFAA actúan como un seguro de salud completo para los beneficiarios y sus cargas que también administran.

El sistema nace para cumplir con el artículo 9 de la constitución política de Chile, en el apartado que toda persona tiene derecho de elegir libremente el tipo de acceso a la salud que va a tener, como se indicó esto en la práctica se cierra a los cotizantes que no tengan preexistencia y no estén cautivos de una ISAPRE y que los planes de libre elección son más caros que los planes cerrados con algún prestador.

Haciendo una descripción más precisa se puede decir acerca de las aseguradoras lo siguiente.

2.1.- FONASA

Como se indica en (FONASA, s.f.) la creación de un régimen de prestaciones de salud universal, Libre e igualitario, que permita la atención, preventiva, curativa, odontológica y de la mujer embarazada, en cada una de las fases de desarrollo humano incluyendo el buen morir, este entendido como el proceso de limitación del dolor y la humanización de la muerte, lo que pretende el Fondo Nacional de Salud, que da una cobertura 76% de la población y que recibe del sistema de cotizaciones universal de los trabajadores solo el 14% y que de esta población atendida está en

el rango etario de mayor riesgo en salud (Isapres, s.f.), a esto se puede agregar que el sistema financia a todos los habitantes del país, especialmente a los que no tienen ningún tipo de aporte al sistema (A). Fonasa también administra la distribución de estos recursos, es interesante para ejemplificar, que FONASA no tiene CAE, que ya se explicara en el sistema de ISAPRE y la preexistencia de enfermedades no está indicado, se puede decir que FONASA es un sistema universal real y que efectivamente genera un acceso a la salud libre e igualitario, pero carece de los recursos necesarios para ser eficiente en el tiempo.

2.2.- ISAPRES

Son un sistema privado de seguros de salud como lo indica la ley (Isapres, s.f.), actualmente conformado por trece aseguradoras (siete abiertas y seis cerradas), en la ISAPRE abierta la afiliación y planes de salud son de oferta pública. En las ISAPRE cerradas las prestaciones se dan a trabajadores de una determinada empresa o institución.

El sistema de ISAPRE se crea por la ley 18.933, que forma, establece y norma las Institución de Salud Previsional, seguros privados que aseguran beneficios y financiamiento de la salud del cotizante, el 7% de las cotizaciones de salud que financian el 18% de la población, considerando este porcentaje como en el rango etario de vida productiva, es de los más jóvenes y sanos de la población, vemos que 75% de la cotización de los trabajadores va a este grupo etario, lo que genera que dos tercios de los montos recaudados por cotizaciones directamente relacionadas con el sueldo se gasten en la población sana y solo un tercio de ellos se gaste en la salud general de la población.

2.3.- CAPREDENA Y DIPRECA

Las instituciones previsionales de las fuerzas armadas y carabineros son organizaciones de seguro cerrados, solo para estas instituciones y aseguran cotizaciones propias e institucionales y representan tan solo el 3% de la población. (Capredena, s.f.)

En CAPREDENA (Capredena, s.f.) su misión se define como “La Caja de Previsión de la Defensa Nacional es una Institución Pública de Seguridad Social al servicio del personal en retiro de las Fuerzas Armadas, que busca mejorar continuamente el sistema de gestión de calidad y pago de pensiones, además de sus productos asociados, como bonificaciones, prestaciones de salud, asistencia social y servicios financieros”, entonces la CAPREDENA da un servicio de atención completa a sus afiliados, incluyendo no solo la enfermedad sino que también la asistencia social y el pago de pensiones, en la visión se dice “Ser un referente de excelencia y modernización en la entrega de servicios públicos de seguridad social y

prestaciones de salud, con funcionarios (as) que trabajan en un clima de colaboración y respeto”, y sus Funciones son el pago de pensiones, desahucio y cuota funeraria. Prestaciones de salud. Pago de bonificaciones de los gastos en salud. Beneficios de asistencia social. En DIPRECA (DIPRECA, 2016) su función es similar “Entregar servicios de Previsión, Salud y Asistencias, mediante un modelo moderno y eficiente que asegure la calidad de tales prestaciones a nuestros beneficiarios de Carabineros, Policía de Investigaciones, Gendarmería de Chile, Mutualidad de Carabineros y DIPRECA”, en el sistema de salud de las fuerzas armadas, se contempla un sistema universal de prestaciones, entregado por el estado, no solo en la vida laboral, sino que también en el periodo posterior, a la vida laboral.

3.- Prestadores

Los prestadores son aquellas instituciones que entregan los servicios médicos, tales como hospitales, clínicas, centros de atención primaria municipal, etc. Estos pueden ser de baja, media o alta complejidad, de especialidad o de referencia, de cobertura nacional, regional o municipal. (Superintendencia de Salud, 2017).

4.- ISP

El instituto de salud pública, es un servicio público independiente y con patrimonio propio, que vigila y controla la epidemiología del país en coordinación con la OPS/OMS, además de certificar la idoneidad y calidad de los medicamentos producidos en Chile e importados desde el exterior, cuenta con los más altos estándares en cuando a la certificación de estos productos y ha sido en muchas ocasiones referente internacional en la generación de normas de calidad e investigación, como por ejemplo el instituto fue el primero en aislar la sepa de Hantavirus, o de crear reglamentos para la industria cosmética en Chile. Se puede remontar su funcionamiento continuo desde 1892 hasta la fecha actual con dos quiebres en 1924 y 1973 respectivamente, donde sufrió cierres y modificaciones que ajustaron su funcionamiento. (Instituto de Salud Pública, 2017)

Es un organismo técnico-científico, único referente nacional en cuestiones de infectología, epidemiología y fármaco-vigilancia, es el organismo certificador de todos los productos farmacéuticos y cosméticos, gracias a el departamento agencia de control de medicamentos, ANAMED, controla la certificación de medicamentos importados y nacionales, la educación de los actores y su relación con CENABAST, la fármaco-vigilancia, tecno vigilancia, bio-equivalencia entre otras funciones.

5.- CENABAST

La Central de Abastecimiento del Sistema Nacional de Servicios de Salud (CENTRAL NACIONAL DE ABASTACIMIENTO, 2017), es un organismo dependiente del ministerio de salud, que por medio de la centralización de las compras de medicamentos, alimento e insumos permite una negociación estratégica con todos los actores del sistema, como el SNS (servicio Nacional de Salud), APS (Atención Primaria de Salud), directamente en SNSS (Sistema Nacional de Servicios de Salud), o externo como las nuevas farmacias populares, este analiza los requerimientos de compra de todo el sistema y genera compras estratégicas totales, lo que permite bajar el gasto universal. el principal problema de la central de abastecimiento (Vergara, 2012) es que no negocia a largo plazo y no está preparado para solucionar los quiebres de Stock, lo que lo hace vulnerable a las compras con sobre precio, al ser también una unidad de acopio, no asegura que los productos sean distribuidos antes que estos pierdan sus propiedades o el contenido venció su vida útil, como el caso de la leche, donde por compras amarradas se adquirieron 96 mil unidades en vez de la 9 mil que eran necesarias, que contraloría exigió como devolución, (Kra diario, 2017) ya que el producto al no ser distribuido a tiempo, venció y perdió su calidad.

6.- Sistema Nacional de servicios de salud

El sistema nacional de salud, como describe uno de sus servicios, (Servicio de salud metropolitano norte, 2010) cuenta con una estructura de 29 servicios, independientes con personalidad jurídica y patrimonio propio, que tienen por función la articulación, gestión y desarrollo de la red asistencial correspondiente, para la ejecución de las acciones integradas de fomento, protección y recuperación de la salud y rehabilitación de las personas enfermas, este servicio coordina estos esfuerzo tanto en la salud de atención primaria como en cada uno de los centros de especialidad, para las patologías AUGE y no AUGE. Es en estos centros de especialidad donde también, cuando no se encuentra financiado un tratamiento, se recurre al auxilio extraordinario, (salud, 2015) que es un decreto que permite inyectar recursos financieros directos a los hospitales para atención de patologías no contempladas en los programas o AUGE-GES y que impliquen riesgo vital para el paciente o el deterioro de su calidad de vida considerable, solo se usa en usuarios de FONASA y en el proceso es determinada la consecución de compromisos y evaluación de diferentes actores, el médico tratante, la asistente social, el paciente y la familia que se compromete a aportar en el tratamiento, el director del hospital y

finalmente los analistas del ministerio de salud, que aceptan o rechazan el tratamiento.

7.- Marco Regulatorio.

7.1.- Leyes y normativas que dan acceso a la salud

Para efecto de este estudio se definen las leyes según su objetivo en salud, desde dos objetivos, leyes regulatorias de organismos aseguradores (Ley Fonasa, Ley ISAPRE, leyes de CAPREDENA y DIPRECA) que ya se han descrito y leyes de aseguramiento del acceso (SNS, Ley GES-AUGE, Ley Ricarte Soto, Auxilio extraordinario).

7.2.- Normativas de aseguramiento del acceso.

Las normas existentes al acceso están orientadas a la forma en que un afiliado puede ser atendido en el sistema, tanto desde antes que se produzca la enfermedad (prevención), como la curación y rehabilitación necesaria para retomar una vida normal.

Los sistemas de salud proveen un acceso igualitario a la atención de salud, consulta médica, tratamientos, etc., no al derecho a la salud (Constitución Política de Chile, 2017), el problema comienza cuando debemos generar una solución para tratamientos específicos, como el cáncer, para esto se comienza a solucionar con la aplicación de la Ley GES-AUGE, que soluciona y garantiza la atención, para 80 patologías, en cuanto a detección y tratamiento, en el sistema de salud de FONASA e ISAPRE; para las FFAA se mantiene un sistema separado de evaluación, cabe destacar que en las ISAPRES esto está aplicado con un seguro especial de atención llamado CAE, que aumenta los costos de atención de las personas.

En la Ley Ricarte Soto, establece una ley de protección universal, solidaria y completa para las enfermedades de alto costo, basado ya no en un concepto de impacto poblacional, si no, en la respuesta eficiencia-costos del paciente, lo que permite que una vez ingresado un tratamiento, dispositivo, o alimento al sistema, este se garantiza en todo el sistema de salud, incluyendo las fuerzas armadas. En esta ley tenemos que ya no se garantiza la enfermedad y la canasta de atención (AUGE-GES), si no que se garantiza el uso de un tratamiento-dispositivo-alimento, para el tratamiento de una enfermedad. En esta ley también se establecen los

mecanismos necesarios para realizar investigación médica en Chile y la protección de los pacientes que se sometan a los estudios.

Legislación comparada.

- Constitución política de Argentina, (Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina, 1994) Artículo 42.- Los consumidores y usuarios de bienes y servicios tienen derecho, en la relación de consumo, a la protección de su salud, seguridad e intereses económicos; a una información adecuada y veraz; a la libertad de elección, y a condiciones de trato equitativo y digno. Las autoridades proveerán a la protección de esos derechos, a la educación para el consumo, a la defensa de la competencia contra toda forma de distorsión de los mercados, al control de los monopolios naturales y legales, al de la calidad y eficiencia de los servicios públicos, y a la constitución de asociaciones de consumidores y de usuarios. La legislación establecerá procedimientos eficaces para la prevención y solución de conflictos, y los marcos regulatorios de los servicios públicos de competencia nacional, previendo la necesaria participación de las asociaciones de consumidores y usuarios y de las provincias interesadas, en los organismos de control.
- Constitución política de Colombia, (Secretario General, Asamblea Nacional Constituyente (1991), 2016) Artículo 49. Acto Legislativo No. 02 de 2009, artículo 1°. El artículo 49 de la Constitución Política quedará así: La atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud. Corresponde al Estado organizar, dirigir y reglamentar la prestación de servicios de salud a los habitantes y de saneamiento ambiental conforme a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad. También, establecer las políticas para la prestación de servicios de salud por entidades privadas, y ejercer su vigilancia y control. Asimismo, establecer las competencias de la nación, las entidades territoriales y los particulares y determinar los aportes a su cargo en los términos y condiciones señalados en la ley. Los servicios de salud se organizarán en forma descentralizada, por niveles de atención y con participación de la comunidad. La ley señalará los términos en los cuales la atención básica para todos los habitantes será gratuita y obligatoria. Toda persona tiene el deber de procurar el cuidado integral de su salud y de su comunidad. El porte y el consumo de sustancias estupefacientes o sicotrópicas están prohibidos, salvo prescripción médica. Con fines preventivos y rehabilitadores la ley establecerá medidas y tratamientos administrativos de orden pedagógico, profiláctico o terapéutico para las personas que consuman dichas sustancias. El sometimiento a esas medidas

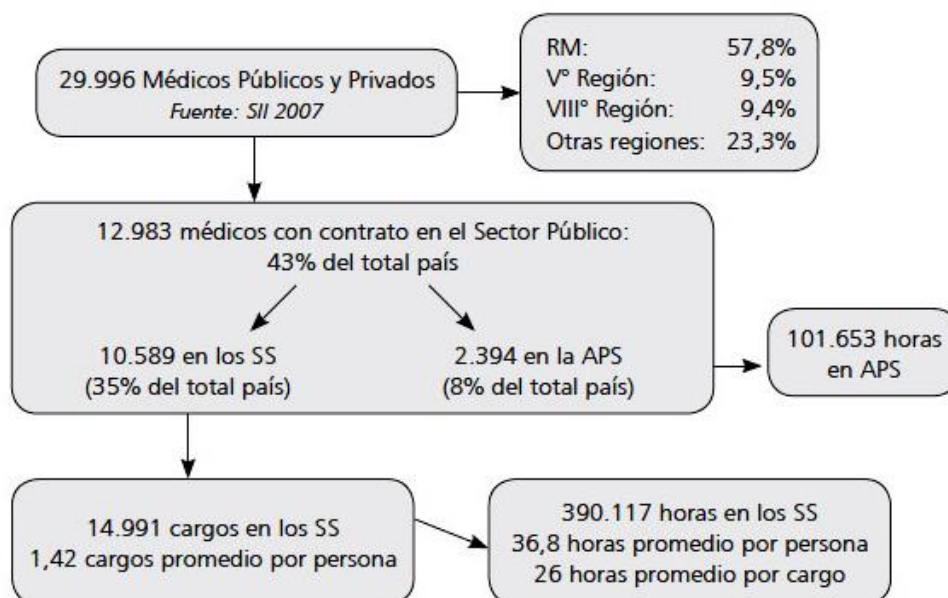
y tratamientos requiere el consentimiento informado del adicto. Asimismo, el Estado dedicará especial atención al enfermo dependiente o adicto y a su familia para fortalecerla en valores y principios que contribuyan a prevenir comportamientos que afecten el cuidado integral de la salud de las personas y, por consiguiente, de la comunidad, y desarrollará en forma permanente campañas de prevención contra el consumo de drogas o sustancias estupefacientes y en favor de la recuperación de los adictos.

- Constitución política de Guatemala (Asamblea Nacional Constituyente, 1985), sección séptima salud, seguridad y asistencia social Artículo 93.- Derecho a la salud. El goce de la salud es derecho fundamental del ser humano, sin discriminación alguna.
- Constitución de Chile, (MINISTERIO SECRETARÍA GENERAL DE LA PRESIDENCIA, 2017) Artículo 9º.- El derecho a la protección de la salud. El Estado protege el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de rehabilitación del individuo. Le corresponderá, asimismo, la coordinación y control de las acciones relacionadas con la salud. Es deber preferente del Estado garantizar la ejecución de las acciones de salud, sea que se presten a través de instituciones públicas o privadas, en la forma y condiciones que determine la ley, la que podrá establecer cotizaciones obligatorias. Cada persona tendrá el derecho a elegir el sistema de salud al que desee acogerse, sea éste estatal o privado.

Se puede analizar en esta pequeña muestra que Chile asegura el acceso a la salud, Guatemala consigna específicamente el derecho a la salud, mientras que Colombia y Argentina dan protección en salud, en cuanto a la participación y el acceso equitativo solo Colombia y Argentina los dejan como elementos constitucionales, la libertad de elección e información veraz, son elementos constitucionales de Chile y Argentina. Colombia, Argentina y Chile se comprometen constitucionalmente a la vigilancia, mientras que Colombia tiene una preocupación mayor por el consumo de drogas. Aun así, se puede decir que, en los casos estudiados, la salud en sí mismo es un derecho, aunque su acceso y el foco se diferencia, lo que hace muy difícil determinar la injerencia de estas en la atención de salud, al hablar de acceso a tratamientos de alto costo se puede decir que Argentina y Colombia, en su normativa tienen acceso completo a tratamiento, sin importar el valor de estos, pero que implica una alta resolución de conflictos en tribunales por incumplimiento de la misma normativa. En cuanto a la participación, si bien no lo establece como derecho constitucional la Ley Ricarte Soto, la construye como un elemento fundamental.

Los médicos, las sociedades científicas y la academia

En Chile existen 22 escuelas de medicina, que preparan médicos y que permiten surtir parte de la carga profesional necesaria para los hospitales y centros asistenciales tanto públicos como privados,



Fuente: Rev. méd. Chile vol.139 no.5 Santiago mayo 2011

La OCDE en promedio tiene 3,2 médicos cada mil habitantes, para Chile son 1,6 que cuadra con una población de 17 millones de habitantes y treinta mil médicos ejerciendo, pero cuando llevamos estas cifras a la cantidad de médicos del sistema público (15 mil), y lo comparamos con el 80 % de la población que se atiende en ese sistema vemos que la cantidad de médicos baja a 1 por cada mil, dejándonos en la misma línea con países como India o Sudáfrica, (Velasco, 2014).

Las sociedades científicas están íntimamente ligadas con la investigación y el desarrollo de políticas públicas, se organizan en el colegio médico, de químicos farmacéuticos, de enfermeras, bioquímicos, de nutricionistas, por mencionar algunos, y dentro de estos se encuentra organismos específicos como la sociedad de hematólogos, sociedad chilena de oncología, entre otros.

Las organizaciones de pacientes en los sistemas de salud.

Las organizaciones de pacientes y los pacientes forman una estructura de la salud que viene, como co-ayudantes en el proceso de la enfermedad y en el cambio de paradigmas que tienen la relación enfermedad – paciente, desde la mirada del paciente como objeto de estudio hacia el paciente como co-participante del proceso de decisiones y de atención en salud, en España que creó un sistema conocido como la Universidad del paciente (Jorvell 2006), que gracias a un programa de capacitación y empoderamiento de los pacientes logró rebajar en un 25% las atenciones de urgencia en centros de salud, ya que un paciente informado de la enfermedad es un paciente que va a consulta antes de que se presente la urgencia, sobre las organizaciones de pacientes, tienen dos integraciones claves en el sistema de salud, primero su capacidad de visibilizar situaciones que de otro modo quedarían olvidados, como la protesta de los sostenes frente a la moneda lo que permitió la entrega del medicamento Herceptin para las pacientes con cáncer de Mama Her2 positivo, incluyendo la misma ley Ricarte Soto, que si bien no es una ley que solucione el problema, es un cambio importante en el modelo de atención de salud, las organizaciones de pacientes logran, además de lo anterior, generar prevención y campañas de concientización que en general los gobiernos no logran conseguir con la misma eficiencia, ya que si bien la cobertura de las campañas es universal en el gobierno, son las organizaciones de pacientes los que logran más éxito y credibilidad en los pacientes y la comunidad. Hay una tercera dimensión en que los pacientes son relevantes en la salubridad, ya que al ser pacientes permiten que el diagnóstico del equipo médico y el tratamiento cuando el paciente es diagnosticado es mejor entendido e informado, cuando es un paciente con las mismas características quién le explica la información recibida, como dice Jorvell. Demás está decir que cada vez que se ha insertado la universidad del paciente en un país, desarrollado por las organizaciones de pacientes, en el corto plazo se comienzan a tener éxitos.

Breve historia de la ley Ricarte Soto.

La primera reunión tuvo lugar en la sala de la municipalidad de Recoleta, después que Ricarte en un programa dijera, “por qué los Pacientes no Marchamos”, se reunieron aproximadamente 10 organizaciones, con Ricarte Soto, periodista, comunicador social, crítico político, para determinar que faltaba en el sistema de salud, desde la problemática de los pacientes, se determinó en esa reunión construir una propuesta dirigida por Ricarte para una ley de acceso universal de medicamentos de alto costo, después de sucesivas reuniones, se llegó a la idea de organizar una marcha (primera propuesta de Ricarte), que generó una convocatoria de 10.000 personas en Santiago y unas 60.000 mil en todo Chile, apoyado por rostros de la televisión y políticos, lo que permitió que el gobierno del presidente Piñera se abriera a la discusión de la ley, en este proceso y casi conseguida la firma

de una ley tripartita de financiamiento, con porcentajes de los empleadores, trabajadores y gobierno, que cubría todas las patologías y tratamientos existentes. Al fallecer Ricarte, el autor de esta tesis en una reunión de las organizaciones y su viuda Cecilia Rovaretti le solicita que sea ella la que continúe con el legado de su Marido, ella acepta y se organiza la segunda marcha de los enfermos en honor de Ricarte, siempre con el apoyo de las organizaciones pero con la capacidad de movimiento y comunicación de Cecilia, los objetivos no se alcanzan en la presidencia de Piñera, si no que en el gobierno de la Presidenta Bachelet se firma la ley, con un cambio acerca de lo propuesto inicialmente y agregando la investigación y los estudios clínicos normados y alineados con las recomendaciones de la OMS, el gobierno asegura un monto específico para la atención de los pacientes asegurado y universal, pero para que estos medicamentos entren deben pasar por un proceso de selección de una comisión creada para este efecto, teniendo la novedad de que es la primera vez que la sociedad civil tiene un rol en dos etapas de la implementación, en la selección de los medicamentos y en el cumplimiento de la ley.

Estructura de la ley Ricarte Soto.

Como se dijo la ley Ricarte Soto (ley 20.850 , 2015) es una nueva normativa de protección universal y garantizada de problemas de salud que implique un alto costo (Gobierno de Chile, 2015), la ley, toda vez que pone como foco al paciente en cuanto a la investigación y acceso a los tratamientos, genera una serie de elementos innovadores.

Todas las demás normativas de atención, tales como el sistema nacional de salud y el GES-AUGE siguen operativas, con enfoque en la enfermedad, con fondos administrados por los diferentes actores, ISAPRES, Fuerzas Armadas, FONASA, en la ley Ricarte Soto los fondos son administrado por FONASA, sin injerencia, ni participación de los demás actores, generando derechos para los usuarios sin ningún tipo de restricción, definiendo para esto que es alto costo, como se manejara la red de prestadores, y como se entregaran los beneficios. Es particular a esta ley que tenga en especial relevancia la opinión de las sociedades científicas y las organizaciones de pacientes, por medio de un proceso de elaboración priorizada, que está a cargo de una comisión integrada por 12 miembros en la que la sociedad civil tiene dos representantes. Sobre la enfermedad se establece que una vez ingresado el tratamiento a la ley un plazo de 3 años de vigencia renovable automáticamente, además, asegura el tratamiento en el tiempo que el paciente necesite recibirlo, esto es que, aunque los fondos no alcancen, el ministerio de hacienda debe entregar los recursos para que eso tratamientos tengan continuidad. En la ley se prohíbe la entrega de donaciones de medicamentos con fines publicitarios.

En cuanto a la investigación científica ya sea para productos nuevos, existentes y se quiera probar en nuevos tratamientos deben contemplar la autorización del Instituto de Salud Pública, además de contar con seguros de responsabilidad civil para los posibles daños que le pueda provocar al paciente en la participación de estos estudios.

En cuanto al daño por el uso de productos sanitarios defectuosos diferentes a la investigación establece sanciones y responsables, las garantías y los procedimientos de reparación.

En cuanto a los decretos de implementación de la ley, los dos primeros se establecen como transitorios, recién en el tercer decreto todos los actores y comisiones entran en pleno funcionamiento.

Al analizar la ley en cada uno de su articulado (ley 20.850 , 2015) se puede ver que el objetivo de la ley es crear un sistema de financiamiento para tratamientos de alto costo, indicando al FONASA como la entidad aseguradora de esta protección financiera, además define algunos elementos que hasta antes de la ley no tenían definición:

- a) Diagnósticos de alto costo: El constituido por el conjunto de prestaciones demostradamente útiles para la confirmación y posterior control y tratamiento de la patología, cuando dichas prestaciones diagnósticas impiden el acceso al tratamiento o impactan catastróficamente en el gasto del beneficiario. Como decíamos antes de la ley se establecía una prestación en base a un diagnóstico previo, en la ley se establece el diagnóstico ante la evidencia médica como un modelo de atención necesario y asegurado.
- b) Tratamiento de alto costo: El constituido por medicamentos, alimentos o elementos de uso médico asociados a enfermedades o condiciones de salud y por las prestaciones indispensables para su confirmación diagnóstica y seguimiento, que por su costo impiden el acceso a éstos o accediendo, impactan catastróficamente en el gasto de bolsillo de los beneficiarios. Es la primera vez que el impacto del tratamiento y su costo en el paciente determina su ingreso en los decretos de ingreso de patologías.
- c) Beneficiarios: Los de los sistemas previsionales de salud, con exclusión de las prestaciones a que se refiere el inciso tercero del artículo 1º. Esto solo deja fuera el CAEC, que ya en la circular 255 del 6 de enero de 2016 determina como cobrar el CAEC si este tiene relación con las prestaciones aseguradas en la ley Ricarte Soto, entendiendo esta como universal y sin restricciones.
- d) Sistema de Protección Financiera: Conjunto ordenado de prestaciones y derechos en virtud del cual el Fondo Nacional de Salud se encuentra

obligado a asegurar el otorgamiento de la confirmación diagnóstica y los tratamientos de alto costo a los beneficiarios, conforme a la ley Ricarte Soto. Para esto se han establecido dos decretos de implementación de transición y un tercer decreto desarrollado completamente en función de la ley.

- e) Protección financiera: Aquella constituida por la cobertura del valor total de las prestaciones de la confirmación diagnóstica y los tratamientos de alto costo respecto de todos los beneficiarios de esta ley. Esto es que el beneficiado no tiene que pagar nada por su diagnóstico o tratamiento, solo debe presentar sus antecedentes personales y recibe la atención en alguno de los prestadores de la red de salud.
- f) Red de prestadores para diagnósticos y tratamientos de alto costo: Aquellos prestadores de salud aprobados por el Ministerio de Salud para el otorgamiento de las prestaciones contempladas en esta ley, conforme al artículo 13. Estos deben cumplir con estándares y calidad adecuada para el desarrollo y prestación de los diagnósticos y tratamientos, lo que permite asegurar que cada beneficiado recibirá una atención estandarizada y de calidad para su patología.
- g) Productos sanitarios: Son los regulados en los Títulos I, II y IV del Libro Cuarto del Código Sanitario. Todos estos estandarizados y certificados a través del ISP.
- h) Umbral: Cifra que resulta de la metodología definida en el artículo 6º y que define universalmente el monto sobre el cual se considera que un diagnóstico o un tratamiento son de alto costo. $\text{Umbral} = (\text{IngFam} - \text{GBS}) \times 0,4$ esto es el ingreso medio familiar menos el gasto básico de subsistencia por un cuarto, lo que da un monto de \$2.418.399 pesos, decretos 54 y 89 del ministerio de salud.

En el artículo segundo se informa de como los prestadores registrados son los únicos que pueden realizar las prestaciones de la ley, pero que si es el caso de un procedimiento de urgencia, no atendida en la red de prestadores deben ser devueltos los costos de dicha prestación por FONASA, si el paciente ingresa a cualquier otro sistema se entenderá como gasto propio y no accederá a la ley, las discrepancias serán definidas por la superintendencia de salud y también se establecerá la remisión como elemento de análisis en cada decreto.

También se determina que tienen prioridad en la propuesta de tratamientos para acceder a la ley, las comisiones técnicas del ministerio y las organizaciones de pacientes, elemento innovador que no tiene jurisprudencia asociada que se haya encontrado en esta investigación y que efectivamente se ha vuelto un elemento imprescindible en el ingreso de nuevos tratamientos, como ejemplo se puede decir que de las 3.020 propuestas para el tercer decreto se seleccionaron 60 todas propuestas por organizaciones de pacientes (Ministerio de salud, 2017), esto no

asegura el ingreso de los tratamientos a la ley, ya que la comisión de priorización debe determinar a lo menos la eficiencia y efectividad relativas, la seguridad, la evaluación económica, la implementación, riesgo compartido en el sistema de pago, impacto en el presupuesto de la ley, repercusiones éticas, jurídicas y sociales, que están determinadas en la norma de creación de la comisión. Además, protege la propiedad industrial y genera un sistema de relación efectiva con las industrias proveedoras de medicamentos y determina que estos tratamientos pueden variar en base a la persona atendida, con variables como edad, enfermedad u otras que sean pertinentes. Este estudio concluye con un informe público que las organizaciones de pacientes recibirán en primer lugar y que podrán reclamar en un plazo de cinco días una vez entregado. Esta comisión estará presidida por el subsecretario de salud pública y estará integrada por personas con reconocida idoneidad en los campos de la medicina, salud pública, economía, bioética y expertos en fármacos y elementos de uso médico y que serán seleccionados por el ministerio de salud. Esta comisión es ad-honoren y también es integrada como ya dijimos por dos integrantes de la sociedad civil elegidos por las organizaciones registradas en el ministerio de salud.

El proceso de decisión es del ministerio de salud y el de hacienda, ambos una vez revisado los antecedentes y determinado el monto de asignación que no puede superar el 80% del fondo garantizado deberá elegir que tratamientos acceden a la ley y generaran para esto un decreto.

Ahora este monto asegurado no da posibilidad a que un tratamiento aprobado sea parcelado o rebajado en sus costos por el mero hecho de que los fondos son superados ya sea porque los pacientes son mayores a los esperados o el tratamiento tuvo una variación en sus costos, el ministerio de hacienda tiene el deber de proveer los fondos necesarios para que todos los pacientes tengan atención. El CENABAST tendrá la obligación de adquirir medicamentos de iguales características tanto en Chile como en el extranjero y el ISP también está obligado a comunicar los quiebres de stock o derechamente el desabastecimiento.

Los fondos son enteramente financiados por este fondo especial, acepta donaciones y cooperación internacional además de los propios de la reinversión de estos fondos, deberán ser fijaros del tesoro nacional, aunque también contempla la remisión en el tratamiento, ósea el paciente recupero la salud con su tratamiento. Lo que permite que el fondo se ajuste a las necesidades reales de estos.

Sobre la comisión de vigilancia, es la primera vez que Chile tiene un comité elegido por las organizaciones de pacientes (4), sociedades científicas, dos académicos de las facultades de medicina (dos de cada uno) y cuatro expertos designados por el ministerio de salud, de la cual el autor de esta tesis es parte, supervigila los procedimientos para asegurar el otorgamiento oportuno e íntegro del fondo. Criterios utilizados por FONASA y las instrucciones emanadas del MINSAL y la superintendencia de salud. Recibe una cuenta trimestral de FONASA por el

trasfondo y coberturas otorgadas, incluyendo datos sensibles de información de pacientes. Ejecución de los convenios y en general las medidas, instrumentos y procedimientos destinados al adecuado funcionamiento de la ley, aunque esta comisión no puede interferir con la comisión priorizada en la práctica puede exigir información detallada de todo el procedimiento de la ley, tanto de los administradores como de los prestadores de esta, hablar con cualquier involucrado y solicitar informes que sean relevantes para su análisis, hacerlos públicos o solicitar correcciones, recordemos que esta comisión está constituida por organizaciones de pacientes que antes no tenían ningún tipo de acceso a información, que la solamente emanada por las autoridades, sesgada y orientada según sus propias políticas, esta comisión tiene facultades de transparencia y apertura al público.

Además establece la ley la obligatoriedad de mantener sobre los medicamentos, los costos de estos, la duración de los contratos, los proveedores y los estudios que se hicieron para llegar a esta información, como ya dijimos también establece un sistema de registro de organizaciones de pacientes, que contemple que estas tengan un registro según la ley 20500, pero que también deben probar su relación con los pacientes, según criterios de elección, que en la opinión personal del autor aún están por debajo de la normativa necesaria.

La ley también prohíbe el regalo de medicamentos para fines publicitarios, que se producían en la consulta del médico y el vendedor de la industria de medicamentos y permite el riesgo compartido en la entrega de estos medicamentos, por ejemplo, si el productor desea ser proveedor de la ley puede generar una donación de medicamento sobre el monto de la compra, o simplemente donar medicamentos para cubrir necesidades, mientras exista utilidad terapéutica.

También establece la norma europea en la investigación clínica, exigiendo la protección de la persona y no del objeto de estudio aun después que haya terminado la investigación, informando al paciente claramente (consentimiento informado), de los riesgos de los tratamientos, también se comisiona al Instituto de salud pública (ISP), la lista de investigaciones que se realicen y sus condiciones, además de establecer cuáles serían los riesgos de la investigación, la responsabilidad de los investigadores y el aseguramiento de la continuidad del tratamiento posterior a la misma investigación, si el producto es defectuoso, se entenderá de responsabilidad del investigador cuando este no corresponda a los propios de la investigación.

Que es la dignidad del paciente.

Según Pérez y Pezoa (2013), la dignidad del paciente está asociado a normas y estándares internacionales que definen al paciente como el objeto mismo de la atención y no a la enfermedad.

La presidenta Michelle Bachelet (2006) como mensaje a la cámara de diputados señala: "Hablar sobre los derechos de los pacientes se hizo algo común en hospitales y universidades, y la consagración legal del consentimiento informado atrajo el interés de académicos, profesionales y religiosos. La regulación de la muerte digna enriqueció el debate sobre la medicina en los límites de la vida, centrándose en la posibilidad de armonizar el rechazo del ensañamiento u obstinación terapéutica, pero evitando al mismo tiempo, los distintos abusos que pudiesen llegar a cometerse". Gracias a esto se desarrolló la ley 20.584 (2012), que establece un catálogo de derechos expuestos y con procedimientos generales para su resguardo. En el ámbito de la dignidad, que es lo que se busca abordar en esta sección, se puede señalar el recibir una atención de salud oportuna y sin discriminación, como es mencionado en el artículo 2 de la ley previamente citada, a su vez, según el artículo 4 de la misma ley, el paciente tiene derecho a recibir una atención de calidad y segura según protocolos establecidos. Así también, dentro de esta ley, precisamente en el artículo 17, se establece que el profesional de la salud tratante del paciente deberá solicitar la opinión del comité de ética del establecimiento cuando dude de la competencia de la persona (paciente) o estime que su decisión lo expone a graves daños a su salud o difiera de la opinión del paciente. Estos tres artículos engloban el derecho del paciente a la atención oportuna y de calidad, y a su derecho de tomar decisiones sobre su propia salud. La dignidad del paciente está relacionada con esto, con la protección integral de la salud del paciente, un tratamiento sugerido por un médico tratante y cuando lo requiere validado por un cuerpo médico, y la decisión del paciente de someterse o no a los tratamientos, ya sea en tratamientos codificados (que estén aprobados por el ISP) o aquellos en etapa de ensayo clínico. Como se menciona la dignidad del paciente está relacionado en como atendemos a la persona y no al objeto de atención, donde el paciente tiene capacidad de decisión sobre lo que él va a recibir como proceso de atención conociendo este y tomando decisiones informadas sobre todos los tratamientos y procedimientos que recibirá o sus alternativas. Esto incluye tratamientos que no estén codificados en las demás leyes o que se encuentren en etapas de investigación.

Objetivos de la OMS para el desarrollo sostenible 2030

La inversión y mejora en salud en Latinoamérica según la OMS, en los objetivos del desarrollo sostenible 2030 (Organización mundial de la Salud, 2017). Deben estar enfocados en "Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades", se puede definir estos objetivos como sigue, en cuanto a los objetivos relacionados con la salud se puede indicar para el 2030 se reduzcan la tasa mundial de mortalidad materna, a menos de 70 por cada cien mil niños nacidos vivos. Reducir la mortalidad neonatal en menos de 12 por cada 100 nacidos vivos y

mortalidad en niños menores de 5 al menos a 25 por cada 1000 nacidos vivos, poner fin a epidemias del SIDA, tuberculosis, malaria y enfermedades tropicales y transmitidas por el agua. Reducir en un tercio la muerte prematura por enfermedades no transmisibles mediante la prevención, el tratamiento y promoción de la salud mental y el bienestar. Fortalecer la prevención y abuso en el uso de sustancias adictivas y el alcohol. Rebajar los accidentes de tránsito a la mitad el 2020. Garantizar el acceso universal a los servicios de salud sexual y reproductiva. Lograr la cobertura sanitaria universal, del empobrecimiento por enfermedad, acceso a servicios de calidad y acceso a medicamentos como vacunas, por medio de seguros eficaces, accesibles y de calidad para todos. Reducir las muertes por contaminación, El control del tabaco, apoyar la investigación de vacunas y medicamentos y además proteger la salud pública por medio de la flexibilización en el acceso de estos cuando la salud esté en riesgo, aumentar la financiación en salud y la contratación y desarrollo del personal sanitario y por último desarrollar la alerta temprana y gestión de riesgo para la salud nacional y mundial.

La ley GES-AUGE que atiende 80 patologías que aseguran su atención, solo en una canasta determina en un factor de tiempo asociada a una guía clínica y a indicaciones específicas, este no se actualiza regularmente como vemos en la tabla del MINSAL se puede decir que, en los últimos años de las 80 patologías, 28 fueron creadas el 2005, 15 el 2006, 17 el 2007, 12 el 2010, 10 el 2013, 2 el 2014 y 2015 y solo 1 el 2016. De estas han sido actualizadas 56.

10. Marco Metodológico:

Tipo de investigación.

Se realizará una investigación cualitativa exploratoria, lo que nos permitirá con una pequeña muestra acercarnos a la percepción de los involucrados en la creación de la ley.

Instrumentos metodológicos usados.

Análisis situacional y revisión bibliográfica.

Universo en estudio.

Población chilena 17.373.831 personas (Instituto Nacional de Estadística, 2017) y recopilación de la información bibliográfica (Jiménez de la Jara, 2014), jurídica y epidemiológica disponible, estudios bibliográficos de estudios similares, (Camara Chilena de Innovacion Farmaceutica, Febrero 2016) además se entrevistará a actores relevantes, desde el periodo 2015 a 2017.

Unidad en estudio y muestra de estudio.

La muestra se obtendrá a partir de la población chilena afectada por patologías de alto costo o raras, correspondiente a 4 Organizaciones de pacientes, percepciones y atributos, de representación nacional, con base o sede en Santiago de Chile, con patologías de tratamiento de alto costo (que implique un 40% de la renta mensual de una familia), como, por ejemplo, enfermedades raras, neoplasias.

Además, se realizará una encuesta a dos economistas docentes de la Universidad Tecnológica de Chile Inacap, para determinar la visión desde la economía con el objetivo de entender los costos necesarios para ejecutar la ley, un abogado especialista en el tema escritor de libros sobre salud, Cecilia Rovaretti, organizadora y representante del movimiento los enfermos también marchan, definidos a priori y seleccionados de manera intencional.

Las preguntas y sus validaciones serán explicadas en los anexos. Se realizará una planilla electrónica para compilar y analizar las respuestas.

11. Desarrollo y Análisis.

Como la ley Ricarte Soto tiene solo dos años de implementación y a final de este año se introduce la norma en rigor, esta será analizada independientemente.

El gobierno de Chile ha ido desarrollando y mejorado en los últimos años, pero aún no alcanzamos los esperados para un país miembro de la OCDE (Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos, 2017), si nosotros comparamos el gasto real de bolsillo, Chile ocupa el noveno lugar en materia de precio de medicamentos en Latinoamérica, lo que lo coloca en el segundo lugar con mayor desembolso en medicamentos, hay más factores que definen el gasto de bolsillo real, tal como el CAE en ISAPRE o el 10 o 20% en FONASA para tratamientos de alto costo, no tienen relación con el costo total de los medicamentos

Es difícil en un sistema tan complejo reducir la ruta clínica solo a una serie de factores, la ley Ricarte Soto, contempla dos grandes áreas que establece como un elemento no discriminador, pero que al tener recursos limitados lo hace discriminador a las patologías no cubiertas. La Ley Ricarte Soto atiende a 14 enfermedades (Decretos 1 y 2, de la ley Ricarte Soto):

- Mucopolisacaridosis Tipo I
- Mucopolisacaridosis Tipo II
- Mucopolisacaridosis Tipo VI
- Gaucher
- Fabry
- Tirosinemia
- Artritis Reumatoide
- Esclerosis Múltiple RR
- Hipertensión Arterial Pulmonar Grupo 1
- Cáncer de Mamas
- Diabetes I Inestable Severa
- Cronh severo
- Insuficiencia por vía digestiva prolongada
- Prematuro extremo con displasia bronco pulmonar

que están garantizadas universalmente y que están protegidos por un financiamiento asegurado de cien mil millones de pesos (Gobierno de Chile, 2015), además regula los estudios clínicos, asegurando cobertura y tratamientos a todas las personas que ingresen a estos estudios.

Ejecución Recursos Ley 20.850 – Año 2016 – 2017

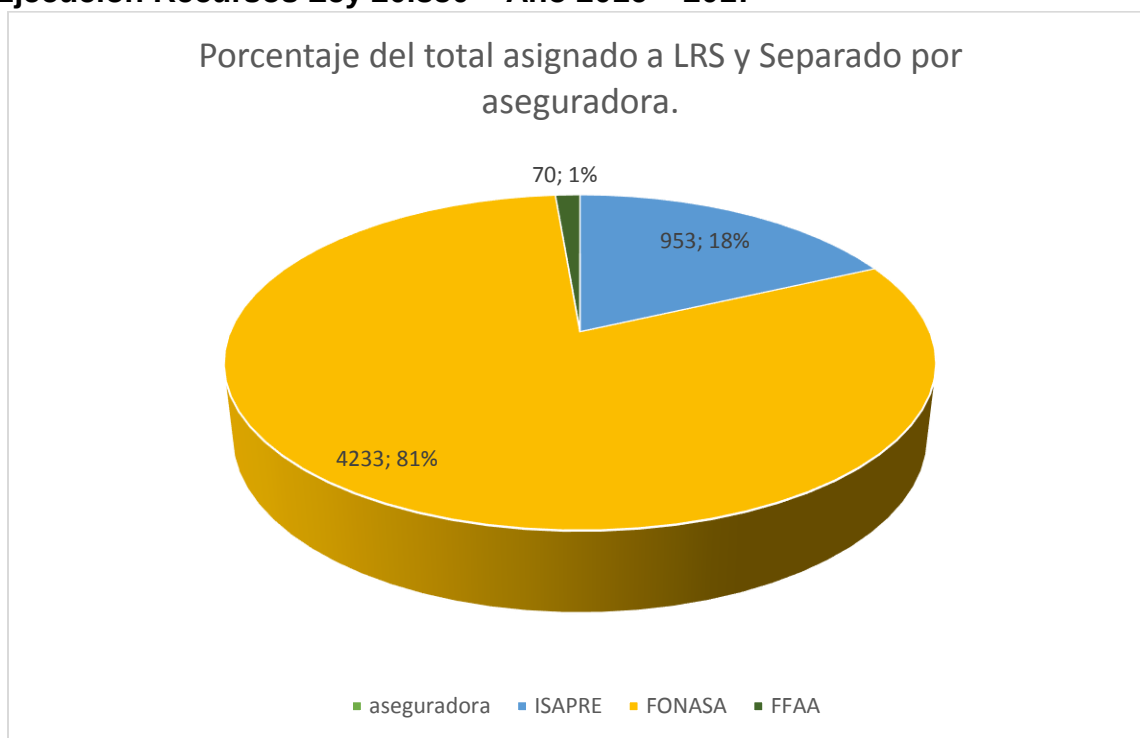


Grafico 2, creación propia, datos MINSAL

Como indica el gráfico en el universo total de pacientes atendidos por la LRS el 81% está adscrito a FONASA, 18% a ISAPRES y un 1% a CAPREDENA o DIPRECA, lo que es congruente con la distribución de seguros en Chile, de un total de 5.256 pacientes, uno de los problemas que se aprecia es que del 19% de beneficiados entre Isapres y Fuerzas armadas, no aportan financieramente nada a la ley aunque la normativa indica que son ellos los que deben aportar a la atención médica de sus pacientes.

Se puede desglosar atenciones por enfermedad como sigue.

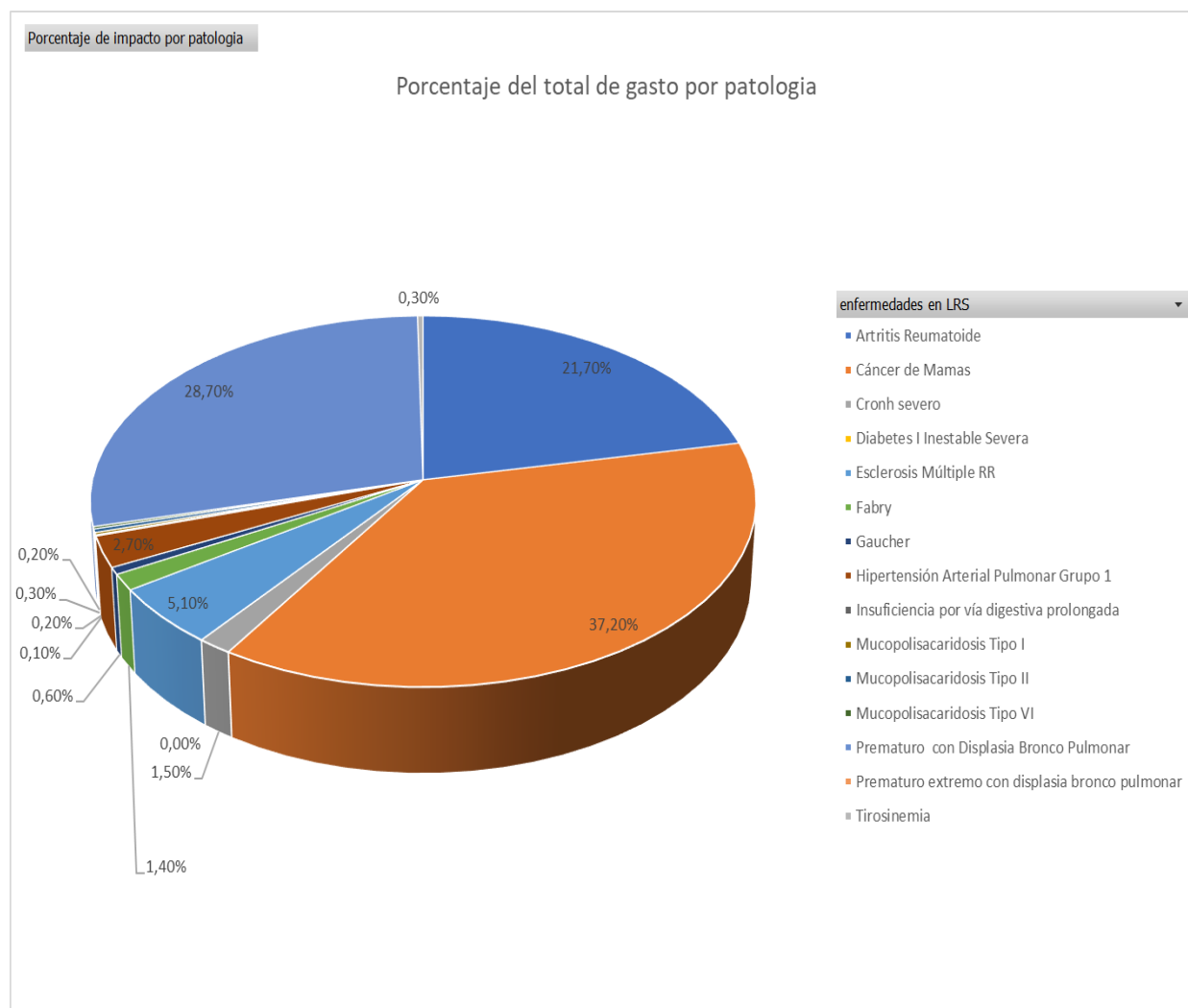


Grafico 3, creación propia, fuente MINSAL

Como indica el grafico el 81,3 % de los montos asegurados se los llevan tres enfermedades, cáncer de mama, Profilaxis de Virus Respiratorio Sincial y artritis reumatoidea refractaria que ya se encuentran protegidas en GES-AUGE, por tanto estas patologías que ya se encuentran protegidas por el GES-AUGE deberían actualizar sus guías clínicas y no usar fondos de esta ley, que fue pensada como una ley para tratamientos de alto costo y no como un sistema de solución para las problemáticas de patologías no solucionadas e incorporadas a la ley GES-AUGE, además de ser problemas de salud por su carácter de mayor prevalencia hace que absorba los montos asegurados, impidiendo que nuevas patologías y tratamientos puedan hacer ingreso.

Cuando comparamos los costos de los tratamientos y la incidencia poblacional vemos en forma gráfica como la idea de que la enfermedad rara o de alto costo no necesariamente está asociada a la prevalencia y cada una, tiene características que hace imposible su evaluación si no es por la vía del beneficio del paciente.

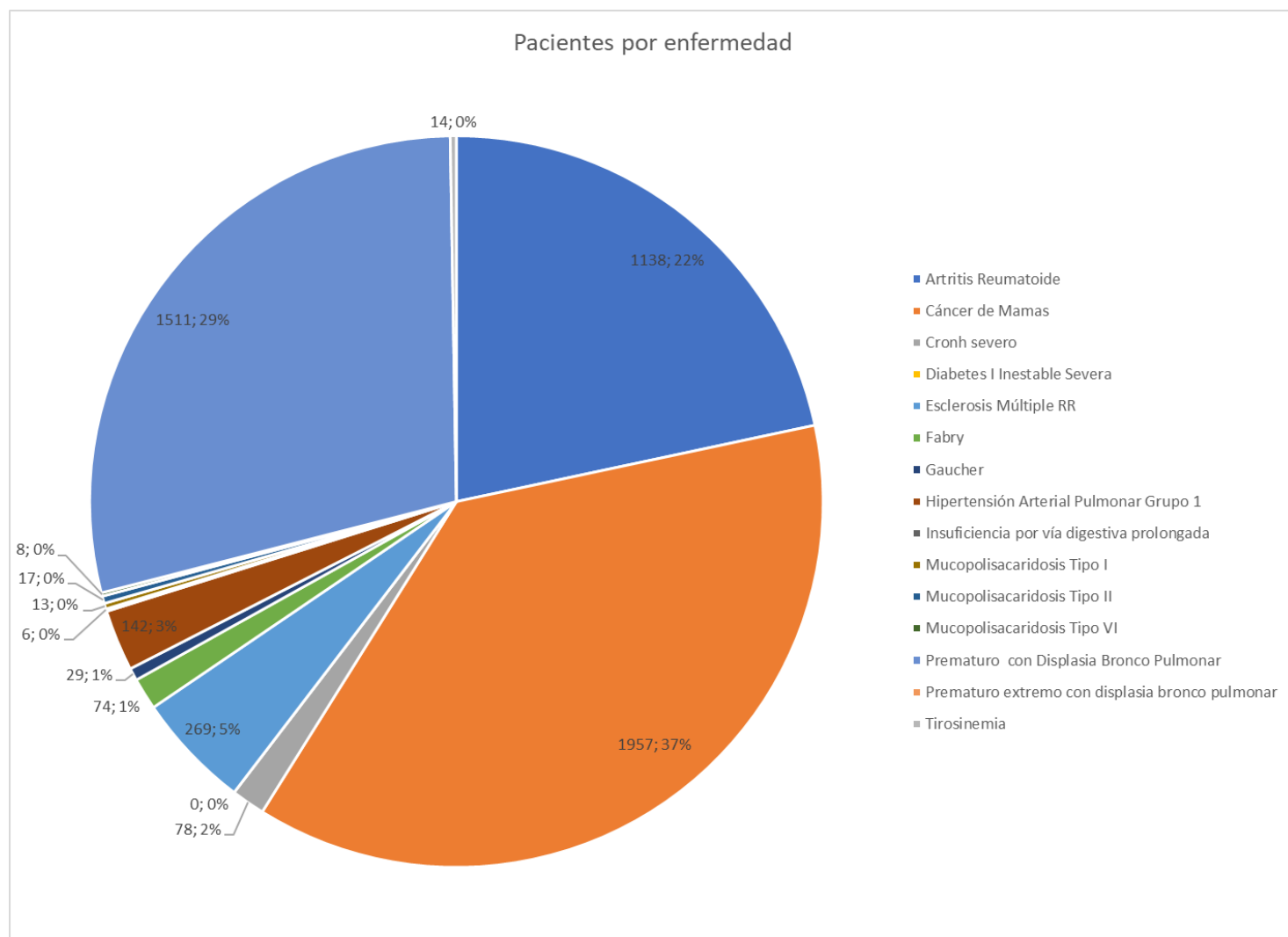


Grafico 4, Creación propia, fuente MINSAL

Se puede decir que artritis, cáncer de mamas y esclerosis múltiple, tienen 3.364 pacientes del total y ellos ya estaban en la ley GES-AUGE, de los niños prematuros con displacia bronco pulmonar cubren 1.511 pacientes, de los demás que efectivamente no están cubiertos equivalen a 650 paciente ósea 12,4 por ciento de los pacientes ingresaron al sistema gracias a la ley en 10 patologías.

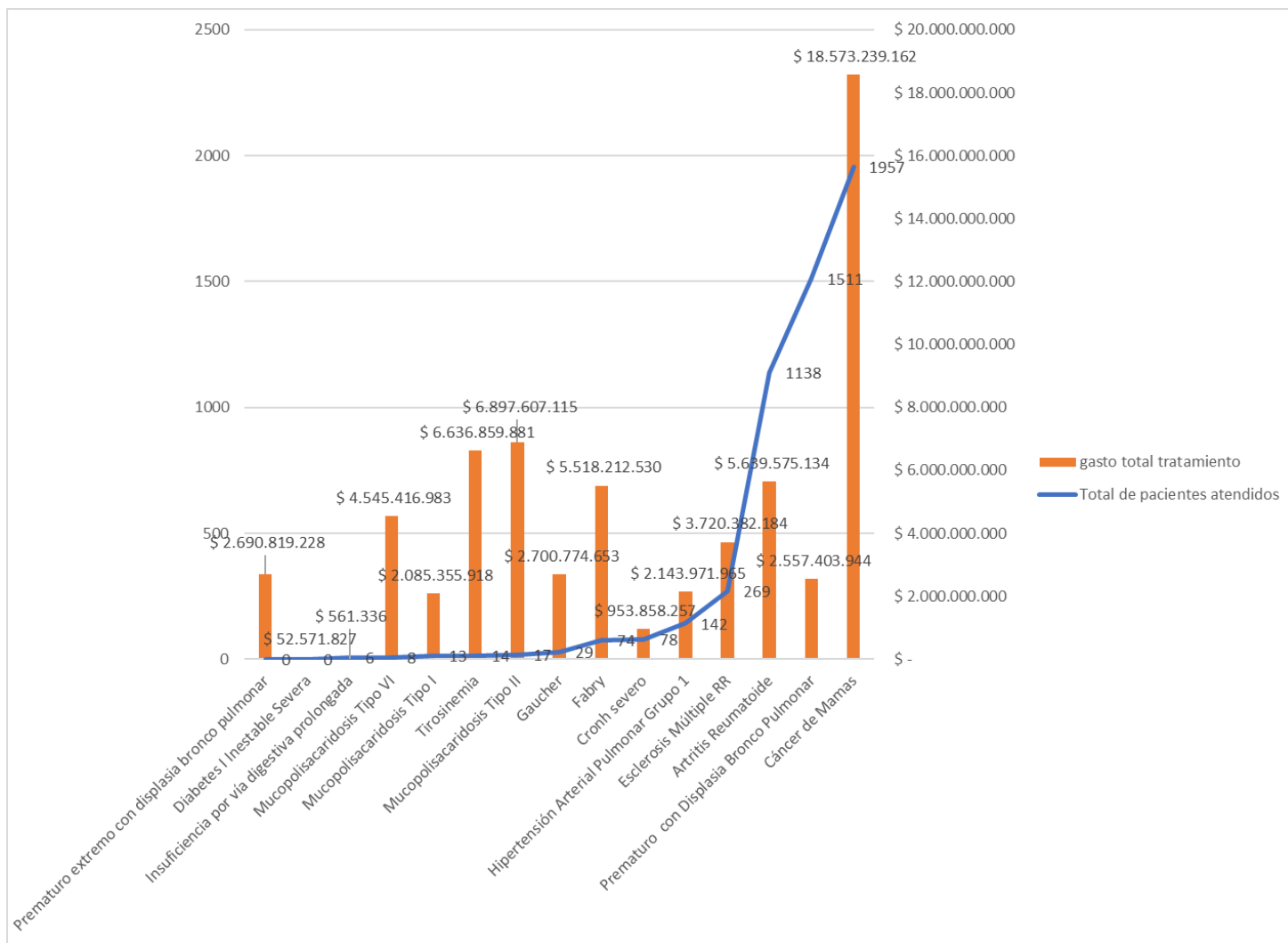


Gráfico 5, creación propia, fuente MINSAL

Como indica el gráfico se puede apreciar que en las columnas vemos los recursos usados para la enfermedad (montos a la derecha) y la cantidad de pacientes beneficiados (Costado izquierdo). Se puede apreciar por ejemplo la alta cantidad de beneficiados en el cáncer de mama, pero no así en la Tirosinemia en relación con el total gastado en la enfermedad. Lo mismo se puede decir de Fabry, la cantidad de población es pequeña con relación al gasto. En la Artritis Reumatoide el costo por paciente es considerablemente menor teniendo un tratamiento promedio en sus 5 líneas de 500 mil pesos, en la Tirosinemia este tratamiento se eleva a los 8 millones de pesos.

De los 24 medicamentos para las 14 de enfermedades es importante mencionar que no existen en el listado tratamientos para Diabetes I Inestable Severa, porque

se usa la bomba de insulina y la Insuficiencia por vía digestiva prolongada porque requiere de alimentación especial.

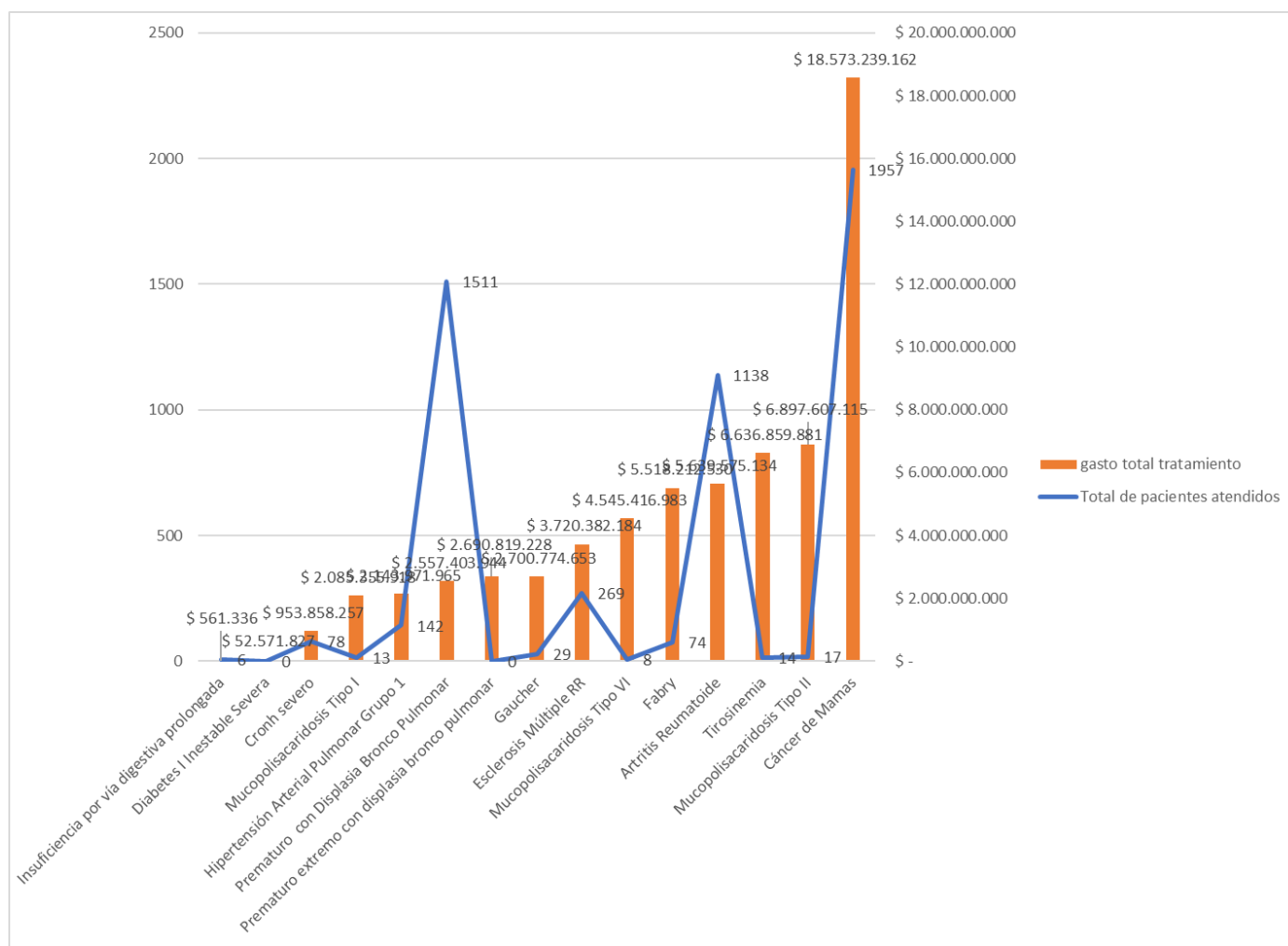


Gráfico 6, creación propia, fuente MINSAL

Si tomamos los gastos esta vez como elemento de análisis vemos que la cantidad de personas impactadas es diferente para cada patología, por ejemplo en cáncer de mama vemos que de los 18.000 millones el impacto es de 1,957 personas recibiendo el tratamiento mientras que los prematuros con displasia pulmonar se gastaron 2,520 millones para 1,511 pacientes, en tiroseemia se gastaron 6,636 millones para 14 pacientes, es imposible determinar el gasto como factor poblacional, tampoco se puede terminar los razonamientos por los que fueron elegidas las patologías y tratamientos, ya que la Artritis por ejemplo no tiene riesgo vital, si degenerativa, recién en el tercer decreto se darán antecedentes del proceso de selección.

Cuando se analiza la implementación de la ley y sus objetivos se puede observar si lo comparamos con la ley AUG-GE tiene la ventaja de ser una herramienta mucho más eficiente en la actualización de enfermedades, ya que los decretos son

anuales, aunque no dedica parte de su presupuesto a la detección temprana ni a la prevención, cosa que la ley AUGE-GES si contempla y extensamente, aunque en la práctica no se aplica, otra de las ventajas técnicas de la ley es que permite la transparencia en la toma de decisiones y participación ciudadana, vemos como la ley al involucrar a actores científicos y de la sociedad civil abren la puerta a generar mayor claridad de la aplicación de la ley y el modo en que son seleccionadas las patologías. En la investigación determina los criterios en que los investigadores respetan al paciente y no al objeto del estudio, como se determinaba en las normativas anteriores. Aunque hasta ahora se han generado dos decretos transitorios (no completamente reglados por el procedimiento completo de la ley) y que han sido de decisión exclusiva del ministerio de salud y a los que la sociedad civil no tuvo acceso, recién en el tercer decreto la normativa entra en pleno vigor y se establecen criterios como la transparencia y la decisión de un comité no vinculante en la selección de medicamentos para enfermedades.

Con todo la ley genera una nueva forma de ver la salud, enfocada al paciente y a la población objetivo relacionada con las organizaciones de pacientes, de las necesidades de estos y de cómo ellos son el foco principal de la ley, ya dejan de ser objetos de estudio y comienzan a ser pacientes informados, se comienza a transparentar el sistema de pago y contrato de las instituciones de salud y abre la puerta a generar sistemas de contrato universal para CENABAST, lo que permitiría con la experiencia de esta ley generar reducción de costo al diseñar contratos de acuerdo a las necesidades y no al proceso de selección anual, como se hacía hasta ahora.

La percepción de los actores en el proceso, sobre la encuesta realizada.

Ya el profesor de la Jara antes de la formulación de la ley (Jiménez de la Jara, 2014), indicaba que para el financiamiento de la ley se necesitaban 100 mil millones de pesos, el indicaba que lo más conveniente era realizar un sistema de financiamiento compartido por medio de algún tipo de impuesto (seguro obligatorio, aportes estatales, impuestos). Al final la ley quedó con un financiamiento del orden de la cifra expuesta por el Doctor Jara, pero es importante destacar que en el tercer decreto se postularon 3.020 medicamentos (Ministerio de salud, 2017), de los cuales la comisión solo aprobó 60 tratamientos a análisis por los ministerios de Salud y Hacienda que decidirán cuál de estos entran en la ley y cuáles no, se estima que deberían entrar 5 nuevos tratamientos, lo que habla de la cantidad de tratamientos que quedaron fuera del decreto.

En el artículo periodístico, (Rehbein, 2017) la selección de las patologías pasa por un tema de ética, la ética busca proteger a los desposeídos, sabiendo que siempre los recursos son escasos. Cousiño representante de la cámara para la innovación Farmacéutica (CIF) indica, “muy buena ley, pero irregularmente implementada”.

Como se indica en ambos documentos el problema de la selección y el monto asignado parecen ser relevantes, aunque se puede decir que desde la mirada de la enfermedad se cubren gran parte de las necesidades (investigación, enfermedades con tratamientos innovadores), también desde el paciente tenemos mejoras, como por ejemplo que la ley ya no habla de sujeto de estudio sino como paciente con derechos y protección. Para las ISAPRES, el no tener financiamiento compartido de los tratamientos, no le significa un costo adicional y para el SNS (Sistema Nacional de salud), con sus unidades certificadas para el proceso ya tienen incorporada la atención.

En las encuestas se pretende dilucidar si toda esta estructura cumple con su objetivo, en cuanto a la cobertura.

Las respuestas arrojaron la siguiente información.

1. Como considera el sistema de salud en Chile.
Pregunta abierta para determinar el grado de percepción de la salud del encuestado.
 - Los encuestados consideran que es mala a mediocre, inequitativo y poco solidario, aunque dos entrevistados afirman que ha mejorado. Se puede decir que ante esta pregunta la percepción es negativa.

2. De las leyes que existen sobre salud en Chile ¿cuál cree usted que son más importantes?

Pregunta que determina cuál de las leyes es considerada por el encuestado como más relevante para el sistema de salud.

- Todos los encuestados reconocen a la ley GES-AUGE como una de las leyes más importantes, uno de los encuestados prefiere indicar que no existe tal ley, solo dos de los encuestados menciona a la ley Ricarte Soto como una de las leyes importantes.

3. ¿El sistema de salud en Chile es discriminatorio?

Pregunta que determina la percepción del encuestado acerca de su percepción de la existencia de discriminación en Chile.

- Todos los encuestados determinaron que el sistema es discriminatorio.

4. ¿La ley Ricarte Soto que objetivo tiene?

Pregunta determinante del grado de conocimiento del encuestado en el tema tratado.

- Los encuestados definen la ley como un sistema de acceso a tratamientos de alto costo, dos de ellos como para enfermedades poco frecuentes, pero ninguna indica la investigación científica ni las compras centralizadas como objetivos de la ley. Lo que concluye que estos temas o no son de conocimiento de los encuestados o a ellos estos temas no le son relevantes.

5. ¿usted cree que la ley Ricarte soto soluciona los problemas de acceso a los tratamientos de alto costo?

Directamente se pretende tener la percepción de la ley y su efectividad.

- 5 de los encuestados indica que es solo para unos pocos, solo uno de los encuestados considera que, si soluciona el problema, lo que refleja el descontento con la normativa y su implementación.

6. ¿cree que los recursos son suficientes para cubrir todas las necesidades de la ley?

La descripción de los montos permite determinar si los encuestados están al tanto de las necesidades que se necesitan satisfacer con la ley.

- 5 de los encuestados considera que no, solo un encuestado define que si solo frente a las patologías beneficiadas. Uno de los encuestados considera que la distribución poblacional deja fuera a muchos que lo necesitan.

7. ¿la ley Ricarte Soto es un aporte a la salud en Chile?

Determina si el encuestado piensa que la ley cumple su función.

- Todos los encuestados determinan que la ley si es un aporte al sistema de salud, pero que este es pequeño, tres encuestados indican que los fondos son insuficientes.

8. ¿cree que la ley afecto la investigación científica en Chile?
Una de las problemáticas de la ley era como iba a afectar la investigación en Chile, lo que generó ruido durante la entrada en vigor de la ley.
- Todos los encuestados en base a las respuestas indican que conocen que la ley cubre aspectos de la investigación científica, Cuatro encuestados expresan que, si afectó la investigación científica negativamente, un encuestado indica que no la afecta, otro indica que no se aprecia y un último lo desconoce. Las respuestas no generan una clara tendencia y no reflejan con certeza la realidad en cuanto a la pregunta.
9. ¿cree que la selección de los dos primeros decretos, se ajustaron a procesos ético-técnicos o a presiones ciudadanas?
La percepción de los participantes en la promulgación de los dos decretos iniciales de la ley reclamó por el acceso y como se había seleccionado las patologías.
- Cinco encuestados si creen que hubo presiones ciudadanas, tres no tienen antecedentes, aunque las explicaciones de los encuestados antes las presiones ciudadanas dan argumentos validables.
10. ¿Cuánto cree que debería ser el monto garantizado que debería tener la ley Ricarte Soto?
Para determinar si se conoce o se concuerda con los estudios de Jiménez de la Jara acerca del monto necesario para financiar la salud en Chile.
- Solo dos encuestados dan cifras, 400 mil y 700 mil millones, los demás indican sistemas de financiamiento para lograr una mejor cobertura, pero al no dar cifras carecen de antecedentes, tendencia que se puede contrastar con la falta de información existente.
11. ¿cree que las organizaciones de pacientes pueden aportar algo al cumplimiento de la ley?
Para determinar si se cree que las organizaciones de pacientes tienen una preponderancia real en el correcto funcionamiento de la ley.
- Seis encuestados están de acuerdo en que las organizaciones de pacientes si son un aporte al sistema, uno de los encuestados cree que no mientras las decisiones que se tomen no sean vinculantes, uno de los encuestados no tuvo antecedentes al respecto.
12. ¿Qué espera de la comisión de recomendación priorizada de la ley?
Para determinar si esta comisión cumple con las necesidades que establece la misma ley y la percepción es positiva.
- Los encuestados fueron diversos en las respuestas, no se puede determinar una tendencia, aunque se puede destacar que al ser no vinculante genera frustración, aunque todos esperan que cumplan su rol.

13. ¿Qué espera de la comisión de control de la ley?

Para determinar si esta comisión cumple con las necesidades que establece la misma ley y la percepción es positiva.

- Si bien solo 7 encuestados contestaron y tres repitieron la respuesta 12, los cuatro que respondieron la pregunta, se genera la necesidad de que la comisión vigile y transparente todo el proceso.

Se concluye que, sobre la base de las encuestas, si bien la percepción de la ley es positiva, genera desigualdad en el acceso y falta de transparencia en los procesos, también se refleja una falta de conocimiento en el alcance de la ley, en general la percepción es mala de la salud en general, es importante mencionar que el GES-AUGE está indicada como la ley más importante y que la ley Ricarte Soto viene a solucionar mínimamente algunos problemas de acceso que esta ley tiene. Los encuestados mayoritariamente especialmente dentro de las organizaciones de pacientes se ve reflejado la necesidad de participación y transparencia, también se denota la frustración de estas organizaciones que lucharon por una ley que según los encuestados no ha cumplido con lo prometido.

12. Conclusiones y Recomendaciones.

Conclusiones

Sobre la pregunta de investigación, este estudio concluye que la ley solo cumple su finalidad en las personas que logran entrar en los decretos, y esto solo parcialmente, carece de la cobertura financiera suficiente para solucionar los problemas de los pacientes que sufren enfermedades de alto costo.

Del total de 37 medicamentos ingresadas a la ley para 14 enfermedades, en comparación a las 3025 solicitudes ciudadanas de medicamentos ingresados en solicitudes al tercer decreto.

Sobre el alcance de la ley sobre las personas es significativamente inferior a la población requerida según el discurso de la presidenta Bachelet que alcanzaba a 15 mil personas, 5256 pacientes atendidos de una población mayor pero que se desconocen sus cifras reales. En cuanto a la enfermedad al tratarse de tratamientos particulares no logra atender la ruta clínica de la enfermedad al otorgarse tratamientos particulares y no protegiéndose todo el tratamiento, por ejemplo, los tratamientos de Artritis reumatoide, requiere de actualizaciones presentadas dentro de las solicitudes ciudadanas al tercer decreto.

En cuanto a la cobertura no se puede generar una opinión en este estudio por carecer de datos sobre el impacto poblacional o estadístico, que generen una cuantía real en población y costos involucrados, lo que requiere de un estudio mayor. En tercer decreto se percibe que la transparencia y proceso de selección se difundirán, pero hasta el segundo decreto eso no aparece reflejado y el tercero se sabrá solo en los primeros días del año 2018.

Se puede decir que la ley Ricarte Soto cumple con su objetivo, pero carece de la cobertura poblacional necesaria para generar una solución global de la problemática de acceso a los tratamientos de alto costo, gracias a los datos de la población atendida y las necesidades solicitadas, la bibliografía analizada y las encuestas se puede determinar que la ley aun no cumple con su promesa de eliminar las completadas y eventos requeridos para financiar los tratamientos, las organizaciones encuestadas definen esta ley como una buena ley pero carente de la cobertura universal prometida, solo beneficiando a unos pocos, aunque tampoco saben cuál es la realidad poblacional o económica que se necesita para resolver el problema, dato que tampoco tiene el ministerio de salud, de los 5.256 pacientes atendidos para 14 patologías, es una cifra menor comparada con las 3.020 solicitudes ciudadanas ingresadas al ministerio en el tercer decreto. Este sólo

hecho levanta la necesidad de profundizar en investigaciones que permitan cuantificar los datos necesarios para resolver esta problemática.

La ley Ricarte Soto permite la incorporación de los avances científicos y la disponibilidad de estos avances en los tratamientos de los pacientes, pero al tener un monto financiero reducido no permite establecer una solución a todos los problemas. Las leyes, al ser independientes, generan ruido en el formato de aplicación, siempre tomando como principio universal de la salud “la ética” y no la fármaco-economía, ya que esta siempre va a ser definida por lo poblacional, ósea la incidencia (cuantas personas alcanzadas, contra el costo de los tratamientos) y que la salud siempre es personal, como por ejemplo, la mayoría de los tratamientos GES-AUGE que son garantizados en una edad de inicio o cierre de la patología, por ejemplo leucemia para menores de 15 años, sabiendo que la edad no determina el desarrollo biológico y si es determinada por la persona y no se puede determinar una fecha de corte para la atención en salud. En la práctica si comparamos las legislaciones en Latinoamérica, todas protegen y garantizan la vida, en el caso chileno, la constitución protege y garantiza el acceso a la salud, pero la salud en sí misma **no es un derecho** (Instituto Nacional de Derechos Humanos, 2012), por ejemplo, en el caso colombiano tenemos la misma estructura sintáctica de la constitución chilena, pero al analizar los componentes posteriores, claramente se define el sujeto de protección constitucional reforzada. En el caso chileno no se garantiza la salud, además de la falta de una continuidad legislativa que abarque todo el problema que significa la salud, entendiéndose esta por la prevención, mantención, protección, atención oportuna, curación y buen morir. Todas etapas que legislativamente tienen una estructura legal pero que no en todos los casos se conecta, esto se denomina rutas clínicas. En el caso de la ley Ricarte Soto, se puede decir que, si bien su objetivo reafirma la necesidad de generar atenciones garantizadas universales al ser su impacto en una pequeña porción de las patologías, estas se cubren en total según los medicamentos asegurados para esos tratamientos en un enfoque fármaco-económico, que analiza la efectividad versus el costo del mismo.

La coordinación entre los prestadores y las compras centralizadas del CENABAST, es también un factor importante que genera la Ley Ricarte Soto, construcción que permite ajustar los precios en compras centralizadas, las que en términos globales no tenía el sistema, lo que obligaba a las instituciones prestadoras, ISAPRES, FONASA, CAPREDENA y DIPRECA a realizar compras separadas y negociar cada una de las partidas de medicamento y dispositivos en forma separada, lo que generaba guerra de precios, quiebres de stock e inclusive, la fijación de precios sobre el valor de cotización internacional.

Los prestadores también generan una importante modificación en la ley Ricarte Soto, ya que con ella hace un sistema de certificación y de garantía de atención que si bien el GES-AUGE poseía, no tiene las características de aseguramiento que define la nueva ley.

Todos los encuestados involucrados directamente en la ley consideran los recursos insuficientes, pero en cuanto al modelo de la ley, la consideran un avance, solo dos entrevistados y el estudio de Jiménez de la Jara (2014) se atreven a dar una cifra económica total que solucione los problemas, la que va desde los 300 mil millones a los 700 mil millones de pesos, cifra tan dispar que la hace poco fiable, sin embargo, claramente los recursos actuales son insuficientes.

En cuanto a la investigación científica, efectivamente genera un lineamiento más cercano al recomendado en la comunidad europea (International Ethical Guidelines for Epidemiological Studies), que protege al paciente y no al objeto de estudio, lo que permite que este tenga garantías en su atención, pero que ha generado una baja en la cantidad de estudios clínicos realizados en el país.

Sobre las presiones ciudadanas si bien la mayoría de los encuestados las percibieron, la ley al incluir a la sociedad en la toma de decisiones (tercer decreto en adelante), genera hacia el futuro una percepción de transparencia en el proceso de la ley. La comisión de priorización, al no ser vinculante genera frustración de los encuestados y pone particular interés en la comisión de control de la ley como el mecanismo que determinará si estos decretos fueron planteados dentro de la estructura definida por la propia ley.

Para la enfermedad, la ley carece de elementos de detección temprana, pero asegura que una vez detectada esta recibirá la mejor atención disponible con un desfase de un año, comparada con GES-AUGE (5 años) y de 3 años obligados por ley para actualizarse, asegura la compra de medicamentos y dispositivos y cuida al paciente ante la investigación.

Para el paciente, le entrega la tecnología priorizada y certificada, ósea un tratamiento seguro y de calidad certificada, evitando la obstinación terapéutica de un tratamiento sin estudios o que no significa cambio en la calidad de vida del paciente.

Recomendaciones

- La capacidad de la ley de satisfacer la necesidad de los pacientes que se enfrentan a una patología de alto costo se ven afectados por la falta de fondos ya que solo logran los beneficios los que logran entrar en los decretos, es necesario aumentar los fondos para que la ley cubra estas necesidades. Esto se puede hacer cambiando el sistema impositivo, incluyendo a las Isapres y Fuerzas Armadas en el aporte de fondos o creando un impuesto financiado, entre los empresarios, trabajadores y gobierno.
- Realizar un estudio más acabado de los costos de las patologías, Esto se puede realizar por medio de las solicitudes ciudadanas agregando cuantos

pacientes detectados requieren del tratamiento a la solicitud y antecedentes de los medicamentos, y que ya se está implementando en el tercer decreto, solo para determinar el impacto, pero sin un conocimiento real de la situación nacional y no de estadísticas mundiales.

- La priorización del riesgo de vida, como primer elemento de selección, claramente indicado, para que la comisión de priorización defina en la lista a estos tratamientos prioritarios por sobre otros.
- Generar una investigación acerca de cómo todas las leyes del sistema de salud chileno es que se relacionan y trabajan, ya que tampoco se tienen datos de incidencia, o actualización de protocolos y guías clínicas que puedan hacer visible las problemáticas que aún no son visibles.
- La profesionalización de los pacientes y sus organizaciones y la recolección de datos es vital para que el sistema genere la atención que sea dirigida y proteja al paciente y que este sea de cargo financiero del estado y se convierta en una política del estado.
- La prevención y la detección temprana debe ser uno de los pilares para el funcionamiento de la ley y debe ser incorporado.
- Se debe entender la importancia de los directores de hospitales, las asistentes sociales y los médicos especialistas en un contexto ético de la aplicación de la salud, además de la importancia de las organizaciones de pacientes en la detección de problemas, el manejo de los tratamientos y la educación y prevención en el contexto universal de la salud, todo esto ya referenciado en la ley pero que no genera la percepción que se esperaba de ella.

13. Bibliografía.

Asamblea Nacional Constituyente. (31 de 5 de 1985). Constitución Política de la República de Guatemala. Ciudad de Guatemala, Guatemala: Asamblea Nacional Constituyente.

Camara Chilena de Innovacion Farmaceutica. (Febrero 2016). *EL sistema de Salud Chileno Orígenes, Transformaciones y Desafíos*. santiago: CIF.

Capredena, S. O. (s.f.). <http://www.capredena.gob.cl/>.

CENTRAL NACIONAL DE ABASTACIMIENTO. (2017). *CENABAST*. Obtenido de Central de Abastecimiento del Sistema Nacional de Servicios de Salud: <https://www.cenabast.cl/>

Díaz, D. M. (2017). *Cancer de mama*. Obtenido de <http://cirugiademama.cl/herceptina/>

- DIPRECA. (23 de 12 de 2016). *Dirección de Previsión de Carabineros de Chile*. Obtenido de Dirección de Previsión de Carabineros de Chile: <http://www.2016.dipreca.cl/>
- Espinoza, P. (5 de 11 de 2011). *Slideshare*. Obtenido de servicio publico de salud chile: <https://es.slideshare.net/PaulinaEspinozaL/servicio-pblico-de-salud-chile>
- Flores, J. R. (2010). *Historia de la infancia en el Chile Republicano 1810-2010*. Santiago: junji.
- Fondo Nacional de Salud, p. i. (s.f.). <https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/ver/37853>. Obtenido de FONASA.
- Instituto de Salud Pública. (2017). *Instituto de Salud Pública*. Obtenido de Instituto de Salud Pública: <http://www.ispch.cl/>
- Instituto Nacional de Derechos Humanos. (2012). *Situación de los Derechos Humanos en Chile 2011*. Santiago: INDH.
- Instituto Nacional de Estadística. (31 de 8 de 2017). *Instituto Nacional de Estadística*. Obtenido de <http://www.inec.cl/prensa/detalle-prensa/2017/08/31/segun-cifras-preliminares-del-censo-2017-poblacion-censada-en-chile-llega-a-17373831-personas>
- Isapres, S. i. (s.f.). <http://www.supersalud.gob.cl/664/w3-article-2528.html>.
- Jiménez de la Jara, J. (2014). *ACCESO A MEDICAMENTOS DE ALTO COSTO Y ENFERMEDADES DE BAJA FRECUENCIA*. Santiago: Escuela de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile.
- Kra diario. (2017). *ESCÁNDALO DE LA LECHE EN CHILE: PAGO EXCESIVO Y BODEGAJE ILEGAL -¿QUÉ SE ENCONTRÓ? LECHE VENCIDA*. *Kra diario*.
- Ley 20.850 . (2015). Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo, . *Ley Ricarte Soto*. Chile.
- Ministerio de salud. (2017). *Ministerio de salud*. Obtenido de MINSAL: <http://www.minsal.cl/>
- Ministerio de salud. (s.f.). *AUGE-GES*. Obtenido de Garantías Explícitas en Salud AUGE-GES: <http://www.supersalud.gob.cl/difusion/665/w3-propertyvalue-3130.html>
- MINISTERIO SECRETARÍA GENERAL DE LA PRESIDENCIA. (4 de 5 de 2017). *Constitución Política de la República de Chile; Constitución 1980*. Santiago, metropolitana, Chile.

- Organización mundial de la Salud. (2017). *Objetivos del desarrollo sostenible Metas*. Obtenido de OMS: <http://www.who.int/topics/sustainable-development-goals/targets/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (8 de 2017). *centro de prensa*. Obtenido de hepatitis C: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs164/es/>
- Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos. (2017). *OCDE*. Obtenido de <http://www.oecd.org/newsroom/harmonised-unemployment-rateshurs-oecd-updated-december-2017.htm>
- ORGANIZACION PARAMERICANA DE LA SALUD. (2017). *Organización paramericana de la salud, Chile*. Obtenido de OPS: <http://www.paho.org/chil/>
- Rehbein, c. (15 de 11 de 2017). *Publimetro / varios tipos de cancer requieren ingresar a la LRS*.
- revista chilena de nutrición. (1 de 8 de 2002). *PROMOCIÓN DE LA SALUD EN CHILE*. Obtenido de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-75182002029100001
- Rojas Flores, J. (2010). *Historia de la infancia en el Chile republicano, 1810-2010*. . Santiago:: JUNJI.
- salud, M. d. (2015). norma general tecnica 0184. *protocolo de procedimiento para presentacion de solicitudes de auxilio extraordinario*. chile.
- Secretario General, Asamblea Nacional Constituyente (1991). (2016). *CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE COLOMBIA 1991. Actualizada con los Actos Legislativos a 2016*. Bogota, Colombia: Corte Constitucional.
- Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina. (1994). *CONSTITUCION DE LA NACION ARGENTINA. CONSTITUCION DE LA NACION ARGENTINA*. Parana, Argentina: Camara.
- Servicio de salud metropolitano norte. (29 de 11 de 2010). *Slideshare*. Obtenido de <https://es.slideshare.net/SSMN/sistema-de-financiamiento-de-la-salud-publica-en-chile>
- Superintendencia de Salud. (2017). *Alivio del dolor y cuidados paliativos por cáncer avanzado*. Obtenido de Problema AUGE N° 4: <http://www.supersalud.gob.cl/difusion/665/w3-article-573.html>
- Velasco, C. (17 de octubre de 2014). *Lineamientos de políticas de salud en el mundo*. Obtenido de CEP chile: https://www.cepchile.cl/cep/site/artic/20160304/asocfile/20160304100917/comentarios_Carolina_Velasco.pdf

Vergara, M. (27 de 2 de 2012). *El mostrador*. Obtenido de <http://www.elmostrador.cl/noticias/opinion/2012/02/27/central-nacional-de-abastecimiento-del-snss/>

14. Anexos.

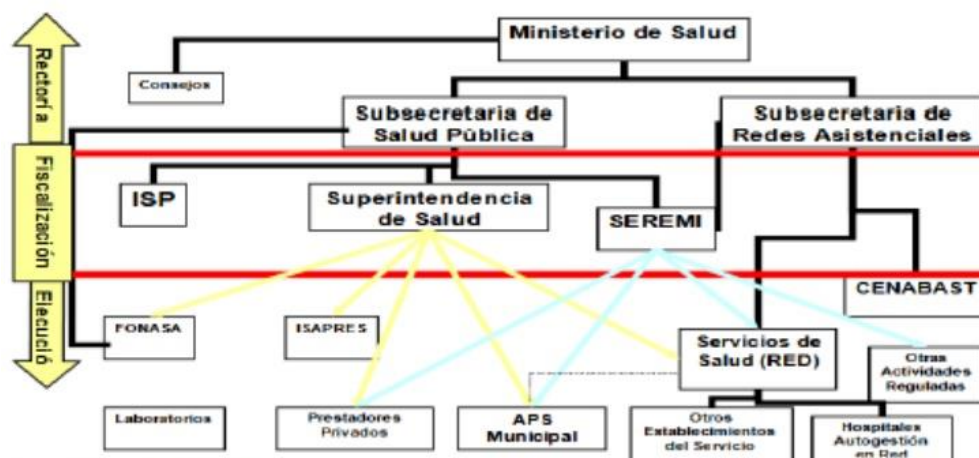
Anexo 1

(Espinoza, 2011)



ESTRUCTURA REFORMADA DEL SISTEMA DE SALUD CHILENO

Ley de autoridad sanitaria y gestión 19.937

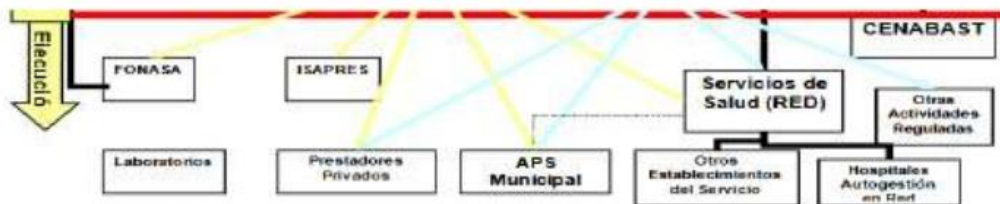


Fuente: REFORMA SALUD. MINSAL



FISCALIZACIÓN / REGULACIÓN

- Regulación sanitaria de bienes y servicios: cumplimiento de leyes.
- Regulación sanitaria de la atención en salud.
- Regulación, normas y acreditación.
 - a) **ISP** (instituto de salud pública)
 - laboratorio de referencia
 - Análisis
 - vacunas
 - control de calidad de alimentos y medicinas
 - salud ½ ambiental
 - b) **Superintendencia de salud**
 - Fiscaliza Fonasa e Isapres (regula los fondos de aseguramiento)
- Fiscalizar a los prestadores (acreditación y certificación)
 - Fiscaliza sistema público y privado.
 - c) **SEREMI** = Secretaría regional ministerial
 - autoridad sanitaria en cada región
 - vela cumplimiento de programa de salud
 - adapta programa de Minsal a su región
 - Protege a la población de la contaminación medio ambiental



Fuente: REFORMA SALUD MINSAL

- EJECUTORA/ PROVISIÓN**
- Instituciones y organismos que prestan servicios.
- FONASA** : regulación del aseguramiento del sector público
- Modalidad institucional: A, B (no pagan, consultorio es gratuito)
- Modalidad libre elección: C copago 10%, D copago 20%.
- ISAPRES** (8)
- Súper Intendencia de Isapres: regula aseguración privada
- OTRAS**: FFAA, mutuales, orden y seguridad, universidades, farmacias
- Prestadores privados**
- APS municipal**
- Servicios de salud (red)**
 - otros establecimientos del servicio
 - hospitales de autogestión en red
- CENABAST** (fármacos e insumos para el Sistema público de salud)
- Vivopositivo, CariTas Chile, Cruz roja: no gubernamentales, red no toma en cuenta pero si son SS.

Anexo 2

(revista chilena de nutrición, 2002)

5. Reorientación de servicios de salud y Cambio del modelo de atención

La reorientación de servicios con fines de promoción de salud, implica un cambio profundo en la concepción y práctica de salud. Requiere que los Servicios de Salud respondan al actual perfil epidemiológico, incorporando acciones específicas de Promoción a nivel individual, familiar y comunitario. Esto significa readecuar el modelo de atención de salud, especialmente en el primer nivel, transformando los actuales consultorios de atención primaria organizados en torno a lo materno infantil y a lo curativo en centros promocionales y preventivos con acciones específicas sobre los condicionantes, como son las consejerías y otras actividades educativas comunitarias en alimentación, actividad física, tabaco, factores psicosociales y ambientales (42). Una iniciativa en esta dirección corresponde a la reorientación de los Programas de Hipertensión y Diabetes, a través de la aplicación del Proyecto CARMEN, orientado a la prevención integral de las enfermedades no transmisibles (43).

Cabe destacar que en el contexto de la reforma de salud, este nuevo modelo de atención integral se basa en un paradigma biopsicosocial de la salud y enfoque de salud familiar. De hecho, a nivel internacional, la priorización de la familia como grupo objetivo central en un proceso de reorientación de servicios de salud hacia la promoción de salud ha sido ampliamente recomendada (44, 45).

Anexo 3

(Servicio de salud metropolitano norte, 2010)

EL FINANCIAMIENTO



Situación Actual

- Sector privado recauda 65% de las cotizaciones en salud para atender al 23% de la población
- El sector público, con el 35% de las cotizaciones atiende las demandas del 62% de las personas.
- El sector público cautela solidaridad de cotizantes de mayores ingresos hacia los pobres e indigentes.
- El sistema privado es de capitalización individual.

Retrospectiva Histórica del Sistema Nacional de Salud

- Años 1800, Hospitales contruidos gracias a la beneficencia y administrados por la Iglesia
- Año 1924, se crea el "Ministerio de Higiene, Asistencia y Previsión Social". Año 1925, se crea el "Servicio Nacional de Salubridad".
- Año 1939, se inicia discusión en el Parlamento de la reforma a los beneficios de la Seguridad Social de los Trabajadores y de la coordinación e integración de los sistemas de atención de salud y de salud pública del país.
- Año 1952, se aprueba y promulga la Ley 10.383 que crea el Servicio Nacional de Salud (SNS), segundo en ser creado en el mundo.

Reforma de los 80' - 90'

- Año 1979, se dicta el D.L. 2.763, que reorganiza el Ministerio de Salud (creando el FONASA) creando el nuevo Sistema Nacional de Servicios de Salud.
- Año 1981, reforma a la Seguridad Social y creación de las Administradoras de Fondos de Pensiones (AFP).
- Año 1981, se dicta el D.F.L. N° 1 que inicia el traspaso de los establecimientos del nivel primario de atención a la administración municipal.
- Año 1981, se dicta el D.F.L. N° 3 que crea las "Instituciones de Salud Previsional" (ISAPRE), a las cuales pueden acceder como afiliados todos los trabajadores que cotizan para su atención de salud.
- Año 1995, se promulga la Ley 19.378, que crea el "Estatuto de Atención Primaria Municipal", que consolida la transferencia de la administración de esos establecimientos a los municipios, iniciada en 1981 por el régimen militar.

No obstante, hemos diferenciado estas dos fases de asignación, que deben estar íntimamente ligadas a través de la necesidad de que exista equilibrio financiero y presupuestario.

Fase de la Asignación de Recursos	Alternativas de Herramientas	Objetivos principales	Agentes Principales
Origen del financiamiento	Impuestos Cotizaciones Pago bolsillo Co-pagos	Solidaridad	Hacienda MINSAL Seguros
Asignación Territorial de recursos	•Asignación Histórica : Presupuesto •Planificación prospectiva de presupuesto (PPV) •Asignación territorial con Capitación ajustada	Macro asignación Equidad	MINSAL
Mecanismos de pago	Esquema de pagos: •Presupuesto Global histórico •Pago por acto: PPP , PPI •Pago por caso : PAD , PPV DRGs, •Per cápita ajustado por riesgos , •Per cápita plano (APS), etc.	Contención de Costos Micro asignación Eficiencia	FONASA Servicio de Salud

2.2- Mecanismos de pago prospectivo

Los sistemas de pago que usan información pasada para pagar actividades corrientes son llamados sistemas prospectivos. Entre ellos pueden encontrarse, dependiendo de lo anterior, los mecanismos de pago que usan los Grupos Relacionados a Diagnóstico (GRD), la Capitación, el Pago Asociado a Diagnóstico (PAD) y el Pago por Prestaciones Valoradas (PPV) siempre y cuando, además de lo ya señalado, los cupos sean limitados para cada prestador. Este tipo de pagos se caracterizan por compartir el riesgo con el proveedor y su comportamiento individual, en general, no afecta el pago de la aseguradora correspondiente.

La principal ventaja de este sistema es la contención de costos que tiene a causa de compartir los riesgos con el prestador.

Por otra parte, la desventaja de este mecanismo de pago, si no se ajustan los riesgos sanitarios, es de entregar una baja intensidad y oferta de prestaciones sanitarias a causa de una baja motivación y esfuerzo por parte del prestador por tener un reembolso limitado. Sus efectos pueden ir más lejos seleccionando los pacientes de bajo riesgo y deshaciéndose de los pacientes de alto riesgo, derivando estos a otros establecimientos. En definitiva, se caracterizan estos mecanismos de pago por la tendencia a la micro-ineficiencia y macro-eficiencia.

EL ROL DE FONASA

ANÁLISIS SISTEMA DE ASIGNACIÓN DE RECURSOS La función de autoridad sanitaria y la de aseguramiento



MICRO ASIGNACION DE RECURSOS Intermediación de Compra y Financiera

MECANISMOS DE COMPRA

- Compromisos de Gestión con los Servicios de Salud
- Compra a prestadores privados a través de Servicios de Salud
- Convenios Directos Modalidad Atención Institucional (Ley N° 19.650/1999 Atenciones de emergencia)
- Convenios Modalidad Libre Elección (prestadores individuales e instituciones)

MECANISMOS DE PAGO

- Pago por Prestaciones (PPP)
- PAD
- Per-Cápita
- PPI (Presupuesto Histórico)

INTERMEDIACIÓN FINANCIERA

- Mecanismos de Recaudación de cotizaciones
- Mecanismos de Recaudación de co-pagos MLE (Modalidad Libre Elección) y MAI (Modalidad Atención Institucional)
- Fijación de reglas de Aporte Fiscal para Indigentes y carentes de recursos (Grupo A y cotizantes pobres)



Política de Precios.-

La Política de Precios se entiende por aquella que instrumentaliza los criterios de asignación de recursos del Fondo Nacional de Salud, reflejados en aranceles para la Modalidad Institucional y la Modalidad Libre Elección que orienten el mix de servicios de salud y/o prestaciones que ofrecen los prestadores y el consumo por parte de la población, dadas las prioridades y objetivos sanitarios establecidas por el Ministerio de Salud.

Criterios en la Política de Precios.-

- Marco Financiero del Fondo Nacional de Salud
- Costos Medios de Producción - Modalidad Institucional (MAI)
- Precios de Mercado - Modalidad Libre Elección (MLE)
- Orientar las prioridades de compra a la red del Sistema Público de Salud y a los prestadores institucionales y profesionales del sistema privado.
- Equilibrio Financiero entre la bonificación estatal y los niveles de copagos de los usuarios

ASPECTOS METODOLOGICOS.-

Mecanismos de Pago

PAGO ASOCIADO A DIAGNOSTICO (PAD)

Conjunto Estandarizado De Prestaciones

Costo Medio

Riesgo Compartido

PAGO POR PRESTACION (FEE FOR SERVICE)

Cada una de las prestaciones de acuerdo a su definición técnica.

Metodología Determinación de Precios (MAI) por costeo directo (tradicional).

Costos Directos
Recursos Humanos
Muebles y Equipos (depreciación)
Insumos y Medicamentos

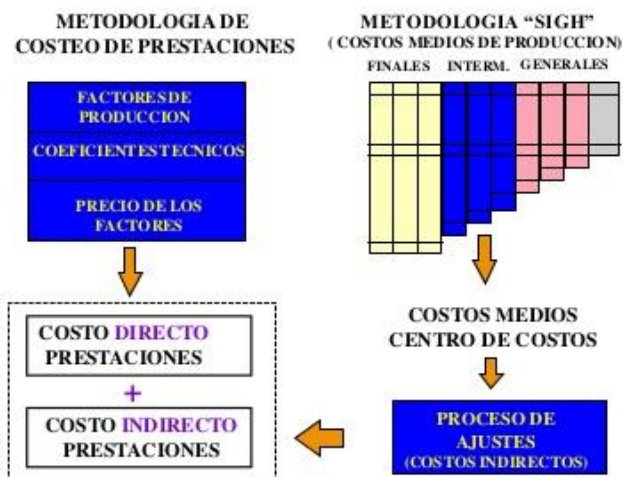
Nota: No se incluyen los costos de capital para reposición de inversiones

Costos Indirectos
Costos de Administración
Costos de Mantenimiento
Unidades de Apoyo

COSTO TOTAL = COSTO DIRECTO + COSTO INDIRECTO

Modalidad Atención Institucional (MAI)

PROCESO DE COSTEO DE PRESTACIONES



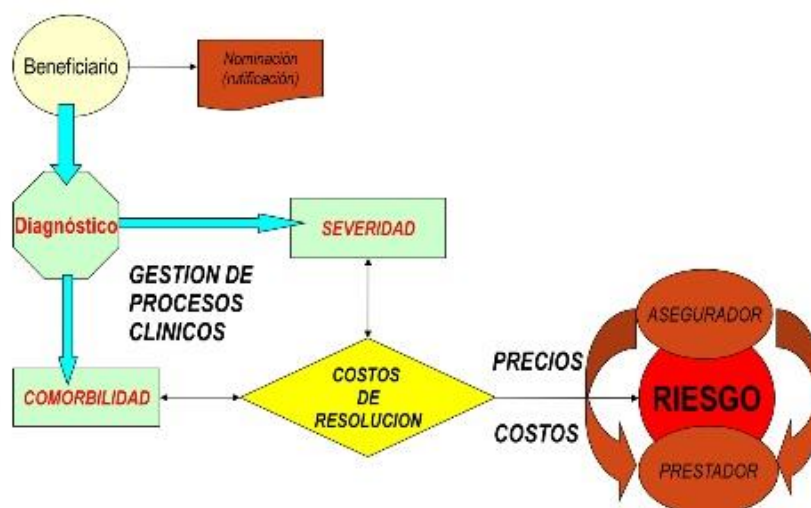
Modalidad Libre Elección (MLE)

Los **Precios de Mercado** constituyen una señal de gran importancia en la fijación de sus precios. De acuerdo a lo anterior, y por la importancia en el poder de compra del FONASA en el mercado prestador privado, la estructura de precios de la MLE tiende a ser un regulador natural en los precios privados.

Construcción de una canasta (PAD):

> Prestaciones:	> Elaborada según:
Días cama Exámenes y procedimientos Intervención quirúrgica Frecuencia de Uso Precios Unitarios Costo Total	Criterios experto Revisión Fichas Clínicas Estudios nacionales e internacionales

ASPECTOS METODOLOGICOS
Modelo General de Base para el Costeo por Proceso



MECANISMOS DE COMPRA y PAGO
 Prioridades para Convenios de Compra MAI

- AUGE como guía de las prioridades.
- Protección de actividad no AUGE con criterio sanitario.
- Asignación presupuestaria por equidad y mecanismo de pago mixto de transición.
- Financiamiento asignado vía Compromisos de Gestión que consideran indicadores sanitarios y financieros.

MECANISMOS DE COMPRA Y PAGO
 Componentes Convenios de Desempeño MAI

1. Prestaciones determinadas por prioridades sanitarias.
2. Precios según estudios de costos y mercado
3. Cupos Cantidad de acuerdo a marco presupuestario
4. Prestadores "acreditados"
5. Mecanismo de Pago (Pago Asociado a Diagnóstico)
6. Contrato por Componente de Programa:
 - a. Número de Prestaciones.
 - b. Costo Total y flujo de Transferencias.
 - c. Indicadores de Gestión (equidad en el acceso).
 - d. Evaluaciones Trimestrales.
 - e. Reasignaciones y liquidación final 100%.
 - f. Control Financiero, de Afiliación, y de Garantías.

Anexo 4

Guías Clínicas AUGE, Examen Medicina Preventiva

Fuente: MINSAL

Las garantías explícitas en la salud del AUGE contemplan que toda persona se efectúe un examen de salud preventivo en determinados momentos de su vida. Los afiliados a FONASA accederán a esta garantía en el consultorio en el que están inscritos y los que pertenecen a ISAPRE se podrán atender en la red de prestadores que ésta disponga.

Problemas de salud contemplados en el Examen de Medicina Preventiva

Embarazadas

- a) Diabetes Mellitus: Detectar en forma precoz diabetes gestacional para prevenir las complicaciones obstétricas, maternas o morbilidad perinatal.
- b) VIH / SIDA: Detección a tiempo de la enfermedad para iniciar tratamiento de la madre y prevenir así el contagio del recién nacido.
- c) Sífilis: Detección a tiempo de la infección para iniciar tratamiento oportuno.
- d) Infección Urinaria: Detección a tiempo para prevenir complicaciones maternas y riesgo de enfermedad y muerte del recién nacido.
- e) Sobrepeso y Obesidad: detectar las embarazadas obesas y con sobrepeso para realizar consejerías nutricionales durante la gestación y promover la recuperación del peso pre-gestacional a los 6 meses post parto.
- f) Hipertensión Arterial: Detectar a embarazadas hipertensas para su tratamiento y reducir así el riesgo de morbimortalidad materna y perinatal.
- g) Beber Problema: Conocer consumo alcohólico en embarazadas para realizar consejería específica en aquellas que presenten niveles de consumo que puedan representar un riesgo para la embarazada y su hijo/a.
- h) Tabaquismo: Detectar embarazadas que fuman para intervenir con medidas dirigidas a lograr la cesación del hábito y así reducir los riesgos de enfermedades, complicaciones maternas y de morbimortalidad perinatal.

Recién nacidos

- a) Fenilcetonuria: Detectar precozmente recién nacidos portadores de fenilcetonuria, con el objeto de prevenir el retardo mental profundo producido por la enfermedad si no es detectada antes del primer mes de vida.

El diagnóstico precoz dentro de los 15 días del nacimiento permite evitar un daño irreversible.

b) Hipotiroidismo Congénito: Detectar precozmente recién nacidos con hipotiroidismo congénito, para prevenir el daño a través del tratamiento con terapia hormonal de reemplazo.

c) Displasia del Desarrollo de Caderas: Detectar precozmente en el recién nacido una DDC para un tratamiento oportuno.

Lactantes tres meses

- Displasia del Desarrollo de Caderas: Detectar precozmente niños y niñas portadoras de DDC para un tratamiento oportuno.

Niños y niñas de 4 años

a) Sobrepeso y Obesidad: Identificar precozmente niños en riesgo de desarrollar obesidad y enfermedades crónicas con el propósito de reforzar hábitos de alimentación y actividad física saludables y corregir conductas poco saludables antes de su ingreso al sistema escolar.

b) Ambliopía, Estrabismo y Defectos en la Agudeza Visual: Detectar precozmente niños y niñas portadoras de ambliopía, estrabismo o defectos de la agudeza visual, con el propósito de derivarlos oportunamente al oftalmólogo para su confirmación diagnóstica y tratamiento.

c) Detección de Malos Hábitos Bucales: Pesquisar y eliminar los malos hábitos bucales que provocan anomalías dentomaxilares factibles de prevenir en niños entre 2 y 5 años.

Personas de 15 años o más

a) Bebedor Problema: Mediante un cuestionario breve de 10 preguntas se detecta si el consumo de alcohol de la persona implica riesgo para su salud. Las personas en riesgo reciben consejería y material educativo.

b) Tabaquismo: Detectar personas que fuman para intervenir con medidas dirigidas a lograr la cesación del hábito y así reducir los riesgos de enfermedades cardiovasculares, pulmonares, cáncer (oral, pulmonar, de vejiga y otros), asociados al uso del tabaco.

c) Obesidad: Detectar a las personas obesas con el propósito de intervenir y lograr una baja de peso significativa y reducir los riesgos de hipertensión arterial, dislipidemia, hiperglicemia, artrosis y trastornos psicológicos, entre otros.

d) Hipertensión Arterial: Mediante la medición de la presión arterial se busca detectar a la persona con hipertensión para indicarle tratamiento y así prevenir las enfermedades cardiovasculares.

e) Diabetes Mellitus: Detectar a las personas con diabetes para su tratamiento y prevenir las complicaciones invalidantes y la mortalidad prematura asociada a la enfermedad.

f) Sífilis: Detección precoz de la infección por sífilis en población de riesgo para su tratamiento.

g) Tuberculosis: Detectar a personas con TBC pulmonar para su tratamiento y prevenir así la transmisión a población susceptible.

Mujeres de 25 a 64 años

- Cáncer Cervicouterino: La mujer tendrá derecho a hacerse un Papanicolau gratis cada 3 años para detectar éste cáncer. Las mujeres con PAP alterado son casos AUGE y serán derivadas a un médico especialista.

Personas de 40 años y mas

- Dislipidemia: Detectar a personas con dislipidemia para su tratamiento y así reducir el riesgo de enfermedad cardiovascular.

Mujeres de 50 a 54 años de edad

- Cáncer de mama: Toda mujer entre 50 y 54 años de edad tiene derecho a una mamografía gratis cada 3 años para detectar el cáncer de mama. Las personas con el examen alterado son casos AUGE y serán derivadas a un médico especialista.

Adultos de 65 años y más

- Evaluación funcional: La persona de 65 años y más tendrá derecho a un examen para determinar si es capaz de valerse por sí mismo o si requiere apoyo para realizar actividades instrumentales de la vida diaria.

Anexo 5

Encuesta economistas y organizaciones de pacientes.

Ley 20850, ley Ricarte Soto. Aislar variables clave y conexiones para posteriores investigaciones.

Encuesta de tipo Descriptivo, abierta, por correo, dirigida, de opinión.

14. Como considera el sistema de salud en Chile.
Pregunta abierta para determinar el grado de percepción de la salud del encuestado.
15. De las leyes que existen sobre salud en Chile ¿cuál cree usted que son más importantes?
Pregunta que determina cuál de las leyes es considerada por el encuestado como más relevante para el sistema de salud.
16. ¿El sistema de salud en Chile es discriminatorio?
Pregunta que determina la percepción del encuestado acerca de su percepción de la existencia de discriminación en Chile.
17. ¿La ley Ricarte Soto que objetivo tiene?
Pregunta determinante del grado de conocimiento del encuestado en el tema tratado.
18. ¿usted cree que la ley Ricarte soto soluciona los problemas de acceso a los tratamientos de alto costo?
Directamente se pretende tener la percepción de la ley y su efectividad.
19. ¿cree que los recursos son suficientes para cubrir todas las necesidades de la ley?
La descripción de los montos permite determinar si los encuestados están al tanto de las necesidades que se necesitan satisfacer con la ley.
20. ¿la ley Ricarte Soto es un aporte a la salud en Chile?
Determina si el encuestado piensa que la ley cumple su función.
21. ¿cree que la ley afecto la investigación científica en Chile?
Una de las problemáticas de la ley era como iba a afectar la investigación en Chile, lo que genero ruido durante la entrada en vigor de la ley.
22. ¿cree que la selección de los dos primeros dos decretos se ajustaron a procesos ético-técnicos o a presiones ciudadanas?
La percepción de los participantes en la promulgación de los dos decretos iniciales de la ley reclamó por el acceso y como se había seleccionado las patologías.
23. ¿Cuánto cree que debería ser el monto garantizado que debería tener la ley Ricarte Soto?
Para determinar si se conoce o se concuerda con los estudios de Jiménez de la Jara acerca del monto necesario para financiar la salud en Chile.

24. ¿cree que las organizaciones de pacientes pueden aportar algo al cumplimiento de la ley?
Para determinar si se cree que las organizaciones de pacientes tienen una preponderancia real en el correcto funcionamiento de la ley.
25. ¿Qué espera de la comisión de recomendación priorizada de la ley?
Para determinar si esta comisión cumple con las necesidades que establece la misma ley y la percepción es positiva.
26. ¿Qué espera de la comisión de control de la ley?
Para determinar si esta comisión cumple con las necesidades que establece la misma ley y la percepción es positiva.

Preguntas específicas a Organizaciones de pacientes

27. Desarrolle una pequeña descripción de su organización, Origen, valores, misión y visión.
28. ¿Cuántos pacientes atienden y su tasa de sobrevida con tratamiento y sin tratamiento?
29. Haga una breve descripción de las patologías que atiende.

Encuesta Robinson Cristi, presidente de la Federación de enfermedades Raras de Chile (FECHER).

1. Como considera el sistema de salud en Chile.

Respuesta. Mediocre. Sin políticas a largo plazo en los temas que demandan atención de los grupos más vulnerables. Existen logros y se sacan leyes pero dejan fuera los grupos más vulnerables. Existe una gran brecha que debe hacerse cargo el sistema de salud en algún momento.

2. De las leyes que existen sobre salud en Chile ¿cuál cree usted que son más importantes?

Respuesta. Ley GES; Ley de Urgencia

3. ¿El sistema de salud en Chile es discriminatorio?

Respuesta. En algunos aspectos discrimina.

4. ¿La ley Ricarte Soto que objetivo tiene?

Respuesta. Ir en ayuda de pacientes que necesitan medicamentos de alto costo.

5. ¿usted cree que la ley Ricarte soto soluciona los problemas de acceso a los tratamientos de alto costo?

Respuesta. Solo los soluciona para los que están en esta Ley. Una gran cantidad de pacientes aún siguen discriminados para poder ingresar. Aunque el gobierno diga que la Ley es para todos, en estricto rigor no lo es. Muchos de los requisitos son manejados arbitrariamente por el MINSAL.

6. ¿cree que los recursos son suficientes para cubrir todas las necesidades de la ley?

Respuesta. No

7. ¿la ley Ricarte Soto es un aporte a la salud en Chile?

Respuesta. Sí es un aporte

8. ¿cree que la ley afecto la investigación científica en Chile?

Respuesta. Las estadísticas así lo indican.

9. ¿cree que la selección de los dos primeros dos decretos se ajustaron a procesos ético-técnicos o a presiones ciudadanas?

Respuesta. Presiones ciudadanas, el criterio del amigo.

10. ¿Cuánto cree que debería ser el monto total garantizado que debería tener la ley Ricarte Soto?

Respuesta. Mínimo 400 mil millones. Y cambiando criterios.

11. ¿cree que las organizaciones de pacientes pueden aportar algo al cumplimiento de la ley?

Respuesta. No. Con el ministerio actual se manejan códigos que están al borde lo legal. Al ministerio le da lo mismo lo que las personas opinen. Las comisiones de priorización tuvieron que trabajar sobre una preselección de patologías realizada por el MINSAL. Eso es el mayor reflejo que sigue siendo manejada esta ley. Y más encima las decisiones de estas comisiones no son vinculantes.

12. ¿Qué espera de la comisión de recomendación priorizada de la ley?

Respuesta. Esperaba más. Esperaba que pudiera haber dicho que no les gustaba trabajar sobre una preselección que se realizó de nuevo entre 4 paredes.

13. ¿Qué espera de la comisión de control de la ley?

Que considere la opinión de los pacientes y no se vea influenciada por los ministerios de salud en sus informes.

Claudia Molina, Economista, profesora de Economía de INACAP.

1. Como considera el sistema de salud en Chile.

Mejora cada año.

2. De las leyes que existen sobre salud en Chile ¿cuál cree usted que son más importantes?

La ley 19.966 sobre las garantías de salud (AUGE)

3. ¿El sistema de salud en Chile es discriminatorio?

Considerando "sistema de salud" como lo define la OMS, es decir, "suma de todas las organizaciones, instituciones y recursos cuyo objetivo principal consiste en mejorar la salud." si lo es. Si restringimos la definición al sistema de salud estatal, lo es en menor cuantía. En la primera definición, se discrimina principalmente por ingresos. En el segundo, por densidad poblacional. (Definición de sistema de salud sacada de www.who.int/features/qa/28/es)

4. ¿La ley Ricarte Soto que objetivo tiene?

Financiar medicamento de enfermedades poco comunes.

5. ¿Usted cree que la ley Ricarte Soto soluciona los problemas de acceso a los tratamientos de alto costo?

Creo que ayuda en parte a algunos pacientes a financiar algunos medicamentos. Considero poco probable que financien los medicamentos de última generación, dada la formalidad y tiempos que toman las aprobaciones de los gastos fiscales.

6. ¿Cree que los recursos son suficientes para cubrir todas las necesidades de la ley?

Depende que entiendas por "necesidades de la ley". El año 2016 el presupuesto fue de \$60 mil millones y según leí se ocupó sólo el 58% (<http://www.latercera.com/noticia/11-14-patologias-la-evolucion-la-ley-ricarte-soto-dos-anos-implementacion/>)

Ello benefició a 4.000 pacientes. Entiendo que este año se aumentó el fondo en 100 mil millones, y que la cantidad de patologías incluidas va aumentando. Pero no hay que perder de vista que los recursos del Estado han de satisfacer las múltiples necesidades que más de 17 millones de persona tienen en este país.

7. ¿la ley Ricarte Soto es un aporte a la salud en Chile?

Es un aporte que involucra muchos recursos pero insignificante para la calidad de la salud en el país, al estar concentrado en un muy pequeño porcentaje de la población (a sept.2017 eran poco más de 5.500 personas con tratamiento, es decir, 0,03% de la población) (Cifras según info de <http://www.economiaynegocios.cl/noticias/noticias.asp?id=414481>)

8. ¿cree que la ley afecto la investigación científica en Chile?

Si.

9. ¿cree que la selección de los dos primeros dos decretos se ajustaron a procesos ético-técnicos o a presiones ciudadanas?

No sé.

10. ¿Cuánto cree que debería ser el monto total garantizado que debería tener la ley Ricarte Soto?

No tengo suficiente información para opinar.

11. ¿Cree que las organizaciones de pacientes pueden aportar algo al cumplimiento de la ley?

No tengo suficiente información para opinar.

12. ¿Qué espera de la comisión de recomendación priorizada de la ley?

No tengo suficiente información para opinar.

13. ¿Qué espera de la comisión de control de la ley?

No tengo suficiente información para opinar.

Jorge Jimenez, Economista, profesora de Economía de INACAP.

1. Como considera el sistema de salud en Chile.

Deficiente, no inclusivo.

2. De las leyes que existen sobre salud en Chile ¿cuál cree usted que son más importantes?

GES

3. ¿El sistema de salud en Chile es discriminatorio?

Si

4. ¿La ley Ricarte Soto que objetivo tiene?

Cubrir gastos de medicamentos de alto costo.

5. ¿Usted cree que la ley Ricarte Soto soluciona los problemas de acceso a los tratamientos de alto costo?

No todos.

6. ¿Cree que los recursos son suficientes para cubrir todas las necesidades de la ley?

No.

7. ¿la ley Ricarte Soto es un aporte a la salud en Chile?

De todas maneras

8. ¿cree que la ley afecto la investigación científica en Chile?

No se aprecia.

9. ¿cree que la selección de los dos primeros dos decretos se ajustaron a procesos ético-técnicos o a presiones ciudadanas?

Presiones ciudadanas.

10. ¿Cuánto cree que debería ser el monto total garantizado que debería tener la ley Ricarte Soto?

700 millones de dólares.

11. ¿Cree que las organizaciones de pacientes pueden aportar algo al cumplimiento de la ley?

Si.

12. ¿Qué espera de la comisión de recomendación priorizada de la ley?

Que cumpla su función.

13. ¿Qué espera de la comisión de control de la ley?

Que cumpla su función.

Verónica Cruchet Presidenta de Corporación esclerosis múltiple de Chile

1. Como considera el sistema de salud en Chile.

Malo, desigual y poco solidario

2. De las leyes que existen sobre salud en Chile ¿cuál cree usted que son más importantes?

GES, pero mejorándolo

3. ¿El sistema de salud en Chile es discriminatorio?

Absolutamente discriminatorio

4. ¿La ley Ricarte Soto que objetivo tiene?

Es una ley populista que no tiene objetivo claro, ya que no es de medicamentos (medicamentos que sirven para muchas patologías se entregan sólo a algunas) ni de patologías (no tiene cobertura integral para las patologías, sólo entrega algún medicamento y no necesariamente del que se necesita). Muchos medicamentos necesitan ser puestos en sistema de hospitalización, lo que tampoco se cubre.

5. ¿usted cree que la ley Ricarte soto soluciona los problemas de acceso a los tratamientos de alto costo?

NO. Es un pequeño avance, pero tiene muchas restricciones y es sólo para unos pocos.

6. ¿cree que los recursos son suficientes para cubrir todas las necesidades de la ley?

NO

7. ¿la ley Ricarte Soto es un aporte a la salud en Chile?

Un pequeñísimo aporte

8. ¿cree que la ley afecto la investigación científica en Chile?

SI

9. ¿cree que la selección de los dos primeros dos decretos se ajustaron a procesos ético-técnicos o a presiones ciudadanas?

A presiones ciudadanas (caso Esclerosis Múltiple) y “amistad” las otras

10. ¿Cuánto cree que debería ser el monto total garantizado que debería tener la ley Ricarte Soto?

El necesario para cubrir las necesidades de todos los enfermos, no manejo las cifras, pero en la mayoría de los países se puede hacer, ¿por qué aquí no?

Además, creo que la entrega de medicamentos de alto costo debería integrarse al GES y ampliar y mejorar este sistema.

En sistema privado deberían ser las ISAPRES quienes cubrieran estos costos y no el Estado, ya que se ahorraría mucho dinero para poder invertirlo en salud pública

11. ¿cree que las organizaciones de pacientes pueden aportar algo al cumplimiento de la ley?

SI

12. ¿Qué espera de la comisión de recomendación priorizada de la ley?

Que elija con conciencia priorizando peligro de muerte, discapacidad y calidad de vida

13. ¿Qué espera de la comisión de control de la ley?

Que vigile el buen proceso e influya no sólo en el cumplimiento de la ley sino también en adecuar la ley para que sea equitativa y sobre todo vigilar que los protocolos de la ley sean equitativos y de la misma calidad para todas las patologías. no hacer protocolos especiales para las más caras, con el fin de no entregar los medicamentos, como pasa por ejemplo en EM ya que para los pacientes de regiones es casi imposible acceder a los medicamentos (¡Única patología con protocolo distinto!)

Preguntas específicas a Organizaciones de pacientes

14. Desarrolle una pequeña descripción de su organización, Origen, valores, misión y visión.

Corporación Esclerosis Múltiple Chile es una ONG sin fines de lucro que nace por la necesidad de ayudar, orientar y educar a la sociedad y los pacientes en sus derechos civiles y crear conciencia en las autoridades que es la patología que más discapacidad causa en el mundo en el grupo adulto-joven de la población, discapacidad absolutamente evitable con los tratamientos adecuados. Nuestra misión es que a corto plazo todos los pacientes con EM tengan acceso a los tratamientos adecuados recomendados por los médicos especialistas, no por una comisión sin conocimiento específico sobre la patología.

15. ¿Cuántos pacientes atienden y su tasa de sobrevida con tratamiento y sin tratamiento?

La Corporación cuenta con 3.000 adherentes (pacientes, amigos y familiares),

En Chile hay alrededor de 1.000 pacientes con tratamiento, pero no todos con el adecuado.

El porcentaje de personas discapacitadas por no haber tenido acceso a tratamiento se desconoce ya que lamentablemente están postrados, ciegos, discapacitados mentalmente, entre otros síntomas, y no hemos logrado que se incorporen a la Corporación ya que el daño es irreversible y no hay catastro. Recién al año 2010 se incorporó la patología al GES y el 2016 a la ley RS con sólo un tratamiento de segunda línea que no se puede usar más de dos años.

El porcentaje de pacientes que pueden evitar la discapacidad se calcula en un 90% o más del total de diagnosticados si se comienza inmediatamente con los tratamientos y se mantienen con los adecuados durante el desarrollo de la enfermedad.

16. Haga una breve descripción de las patologías que atiende.

La EM es una patología que afecta al sistema nervioso central, destruyendo la mielina que recubre las fibras nerviosas por lo que la transmisión de los impulsos nerviosos se interrumpe, depende de donde se produzca esta lesión son los efectos que causan, como ceguera, sordera, discapacidad motora, sensitiva y mental, entre muchas otras.

Es una enfermedad autoinmune, crónica, sin cura, progresiva y neurodegenerativa, pero con los tratamientos adecuados se puede controlar y tener una vida prácticamente normal, eliminando la progresión y la neuro-degeneración.

Cecilia Rovaretti, periodista, Continuadora del legado de Ricarte Soto y organizadora de la segunda marcha de los enfermos.

- 1) Ha mejorado, pero falta mucho. Los recursos siempre se hacen poco,
- 2) Auge- Ley Ricarte Soto- Ley Sanna-
- 3) El sistema privado, sí.
- 4) Aliviar a familia y personas enfrentadas a gastos altísimos por medicamentos de alto costo y que no están cubiertas aún por el sistema Auge.
- 5) Sí.
- 6) Hasta ahora, con las patologías que han ingresado, sí.
- 7) Sí
- 8) No, la Ley establece las mismas condiciones recomendadas por la OMS. Los laboratorios, los grandes beneficiados de la industria de los medicamentos, son los que deberían financiar las investigaciones.
- 9) No me consta que hubo presión mediática en alguno de los decretos.
- 10) Es una ecuación compleja entre necesidades y posibilidades realistas de fondos del estado.
- 11) Claro que sí, fueron las que lograron que esta ley sea una realidad, tienen representación en la selección de patologías a partir del tercer decreto, y deben estar atentas a como se aplica la ley y aportar para cualquier mejora manteniéndose unidas y en dialogo con las autoridades del MINSAL.
- 12) Que pueda cumplir a cabalidad su rol.
- 13) Lo mismo que la anterior.

Pedro Barría Abogado, autores de varios libros en salud.

1. Como considera el sistema de salud en Chile.

Históricamente no se trata de un sistema porque no fue así diseñado. Durante la dictadura, al sistema de salud público único vigente, se le agregó un componente privado y se estableció en la Constitución el "derecho" de las personas de optar por uno u otro. Como se ve, esta reforma no fue fruto de un consenso, sino derechamente una imposición. Ambos sistemas, operando con lógicas distintas -- solidaridad y competencia respectivamente -- hacían muy lógica la elección. El problema fue que los campeones de la libertad de elegir la permitieron solamente para elegir dentro de un esquema impuesto; no se estableció la libertad de que los chilenos eligieran qué sistema de salud querían tener en el país, lo cual es una tarea pendiente. Todos los problemas derivan de esta falta de consenso e imposición: a) Dos sistemas dos lógicas, b) Falta de diálogo entre los dos sistemas, c) Desperdicio de recursos. Solamente en los esquemas establecidos dentro de la democracia (AUGE, GARANTIAS EXPLICITAS EN SALUD), tanto en ISAPRES como en Fonasa se opera con lógicas parecidas

2. De las leyes que existen sobre salud en Chile ¿cuál cree usted que son más importantes?

Las que no existen. Una que diseñara un sistema de salud consensuado sobre la base de principios de seguridad social, Otra que propendiera a la calidad de la medicina y al reconocimiento de la necesidad de la participación de los pacientes en sus terapias.

3. ¿El sistema de salud en Chile es discriminatorio?

Sí porque la posesión de recursos, salvo en AUGE (pero que son solamente 80 patologías), determina el tipo de medicina que la persona recibe.

4. ¿La ley Ricarte Soto que objetivo tiene?

Cubrir medicamentos de alto costo, aunque la patología sea poco frecuente y poco prevalente.

5. ¿usted cree que la ley Ricarte soto soluciona los problemas de acceso a los tratamientos de alto costo?

Sin tener información de primera fuente, me imagino que no por las informaciones de prensa.

6. ¿cree que los recursos son suficientes para cubrir todas las necesidades de la ley?

Me imagino que no, por lo expuesto recién.

7. ¿la ley Ricarte Soto es un aporte a la salud en Chile?

Sí, aunque no resuelve el problema de garantizar la salud como un derecho, desde el momento que de una decisión administrativa depende que los medicamentos para el tratamiento de una patología sean incluidos. Ello determina que siempre habrá patologías incluidas y otras no incluidas.

8. ¿cree que la ley afecto la investigación científica en Chile?

Lo desconozco

9. ¿cree que la selección de los dos primeros dos decretos se ajustaron a procesos ético-técnicos o a presiones ciudadanas?

No tengo antecedentes para opinar. Sin embargo, creo imposible que no se haya considerado las presiones ciudadanas, porque la misma ley es fruto de esa presión. Entonces, no me parece que sea posible mezclar lo ético con lo técnico. Lo ético implicaría cobertura total, lo técnico no siempre porque entiendo que este criterio no se afina en criterios sanitarios sino meramente financieros.

10. ¿Cuánto cree que debería ser el monto total garantizado que debería tener la ley Ricarte Soto?

No tengo antecedentes para pronunciarse. Solamente pienso que falta un criterio tripartito de financiamiento: trabajadores, Estado, empleadores, porque estar es una decisión de seguridad social y ella interesa a las tres partes.

11. ¿cree que las organizaciones de pacientes pueden aportar algo al cumplimiento de la ley?

No solamente al cumplimiento de la ley, sino principalmente a la creación de una medicina horizontal, inclusiva, acogedora y con plena participación de los pacientes y sus entornos, que considere la enfermedad como un fenómeno bio-psico-social y analice al ser humano en esa perspectiva y no a pedazos como ha llegado a ser con la ultra especialización

12. ¿Qué espera de la comisión de recomendación priorizada de la ley?

13. ¿Qué espera de la comisión de control de la ley?

Sobre estas dos preguntas, puedo señalar que la expectativa sería la constatación de la escasez de recursos y la necesidad de incrementarlos sobre la base de un criterio de incorporación de todos los actores involucrados.

Nancy Ortiz, Periodista, Foro Nacional del Cáncer

1. Como considera el sistema de salud en Chile.

Extremadamente inequitativo por cuanto su financiamiento es proporcional a los ingresos de los afiliados. Por ello quienes tienen mejores salarios aportan mayor cantidad a su sistema de salud y por tanto acceden a mejor servicio sin muchos gastos adicionales.

Contamos, en general, un buen sistema de salud en el ámbito privado similar a países desarrollados, de fácil acceso para sus usuarios, pero sólo aquellos que lo pueden pagar.

Las cifras macro también son buenas como mortalidad infantil y materna y programas de control de niño sano, vacunas etc. Pero partir de allí, los resultados del sector público están muy por debajo del privado.

Todavía está en duda, incluso en el sector privado, la cobertura de medicamento de alta tecnología y alto costo

.2. De las leyes que existen sobre salud en Chile ¿cuál cree usted que son más importantes?

- Ley de SIDA que asegura diagnóstico y tratamiento para todas las personas afectadas por el SIDA

. La ley Ricarte Soto como un punto de partida para resolver el acceso a las terapias de alto costo

-Ley GES para coberturas básicas de enfermedades

3. ¿El sistema de salud en Chile es discriminatorio?

Extremadamente discriminatorio lo explico en la pregunta 1. Incluso el Foro Nacional de Cáncer demostró en un estudio específico, que la mortalidad por cáncer es altamente desigual. Muere casi un 30% más de pacientes de escasos recursos y bajo nivel educacional que aquellos de los sectores más pudientes en Chile.

4. ¿La ley Ricarte Soto que objetivo tiene?

Idealmente se definió como ley específica para responder a las necesidades de terapias de alto costo. No obstante, los grandes problemas siguen aún sin solución. Tampoco se logró invertir lo que realmente se había comprometido con la ley. Y como si eso fuera poco parte de las terapias incluidas presentaban problemas para el diagnóstico, prescripción y distribución de los medicamentos indicados.

5. ¿usted cree que la ley Ricarte soto soluciona los problemas de acceso a los tratamientos de alto costo?

NO: Argumentos en respuesta anterior-

7. ¿la ley Ricarte Soto es un aporte a la salud en Chile?

Es un pequeño aporte pero hasta ahora muy limitado para las patologías que demandan medicamentos de última generación, es absolutamente insuficiente.

8. ¿cree que la ley afecto la investigación científica en Chile?

Si, y ese es uno de sus problemas más graves. A pesar que aún o están vigentes las restricciones a la investigación, solo la propuesta de modificar este tema impactó fuertemente en los estudios clínicos que se venían desarrollando y que eran la única posibilidad de acceder a medicamentos complejos y de muy alto costo. Se redujeron en más de un 60%

9. ¿cree que la selección de los dos primeros decretos se ajustaron a procesos ético-técnicos o a presiones ciudadanas?

Quedó demostrado que están fuertemente influidos por presiones ciudadanas. Ej, Bomba de insulina.

10. ¿Cuánto cree que debería ser el monto total garantizado que debería tener la ley Ricarte?

El problema es la poca transparencia del proceso de implementación. Es difícil definir una suma y también se debe reconocer que no siempre puede resolver todos los problemas, pero debe profesionalizarse y transparentarse las formas de selección de las patologías.

11. ¿cree que las organizaciones de pacientes pueden aportar algo al cumplimiento de la ley?

Su rol es fundamental por la experiencia acumulada y el conocimiento empírico de la enfermedad.

12. ¿Qué espera de la comisión de recomendación priorizada de la ley?

Que la participación de la sociedad civil y los médicos especialistas sea real. Se ha llamado y reunido con los pacientes y Sociedades científicas, pero solo para poder justificar una supuesta participación que en la práctica no es real. En la decisión final no se les toma en cuenta.

13. ¿Qué espera de la comisión de control de la ley?

Ojalá corrija todos los problemas descritos anteriormente

Preguntas específicas a Organizaciones de pacientes

14. Desarrolle una pequeña descripción de su organización, Origen, valores, misión y visión.

El Foro Nacional de Cáncer es una Fundación que espera aunar criterios participativos de todas las instancias que se vinculan al cáncer en el país de índole público y privado (Autoridades, parlamentarios, universidades, industria, sociedades científicas y sociedad civil, incluidas agrupaciones de pacientes) Todo ello con el de contribuir a lograr una Política Nacional lo más amplia y consensuada posible que aborde esta enfermedad.

Misión

Busca construir y validar participativamente una Estrategia Nacional de Cáncer para Chile, junto con monitorear y evaluar su futura implementación, con el fin de abordar los múltiples desafíos que esta enfermedad plantea a toda la sociedad chilena.

Visión

Ser el principal referente nacional en cuanto al estudio, diseño, acción y evaluación participativa en los diversos componentes del abordaje científico, clínico, comunicacional, social y político del cáncer en Chile.

15. ¿Cuántos pacientes atienden y su tasa de sobrevivencia con tratamiento y sin tratamiento?

No atendemos pacientes. Solo los formamos en políticas públicas favoreciendo las alianzas con los distintos sectores.

16. Haga una breve descripción de las patologías que atiende.

El cáncer está ocasionando 1 de cada 4 muertes en nuestro país. Como toda enfermedad de alto impacto, afecta al individuo, la familia y todo el espectro social en variables tan amplias que abarcan desde lo emocional hasta lo económico. Sabemos que este año se distribuye inequitativamente. Actualmente es la segunda causa de muerte en el país, pero en cinco regiones ya pasó al primer lugar, desplazando a las cardiovasculares. Se espera en el 2020 Ya sea la primera causa de muerte entre los chilenos.

Ana Leikin Mueller, Abogado, Presidente Corporación Chiari Chile, miembro de la comisión de priorización de la ley Ricarte Soto.

1. Como considera el sistema de salud en Chile.

Encuentro que es malo, mediocre, no puede ser que si no tienes plata no puedas acceder a una salud de calidad. Los servicios de urgencia no están preparados para recibir a ciertos pacientes, sobre todo los crónicos, nunca hay especialistas de turno y hay un grave problema con las listas de espera. No es un sistema universal porque el sistema de salud no se hace cargo de todas las patologías existentes.

2. De las leyes que existen sobre salud en Chile ¿cuál cree usted que son más importantes?

No sé si es la más importante, pero creo que el GES funciona bastante bien, lamentablemente no es universal ya que no todas las enfermedades se encuentran incorporadas y por ende cubiertas por el GES.

3. ¿El sistema de salud en Chile es discriminatorio?

Absolutamente discriminatorio, si no tienes plata no accedes a una buena salud, sobre todo si eres un enfermo crónico, de alto costo o con alguna enfermedad rara.

4. ¿La ley Ricarte Soto que objetivo tiene?

La LRS fue pensada con el objetivo de hacer un fondo nacional de medicamentos y tratamientos para enfermedades de alto costo.

5. ¿usted cree que la ley Ricarte soto soluciona los problemas de acceso a los tratamientos de alto costo?

No, en ningún caso ya que no es universal, no es para todos ni todas las enfermedades con tratamientos de alto costo. No puede ser que los pacientes terminemos casi en una carrera maratónica por ganarle al de al lado para poder ingresar a la ley. Además, el proceso para que se envíen al MINSAL los antecedentes de los pacientes para ingresar es engorroso ya que se depende de la buena voluntad del médico para que ingresen los antecedentes, por último los recursos no alcanzan para cubrir todos los tratamientos de alto costo de todas las enfermedades.

6. ¿cree que los recursos son suficientes para cubrir todas las necesidades de la ley?

No en ningún caso, son absolutamente insuficientes

7. ¿la ley Ricarte Soto es un aporte a la salud en Chile?

Si pero necesita muchos arreglos y modificaciones

8. ¿cree que la ley afectó la investigación científica en Chile?

En parte si

9. ¿cree que la selección de los dos primeros decretos se ajustaron a procesos ético-técnicos o a presiones ciudadanas?

Es muy difícil responder eso ya que lamentablemente los pacientes no sabemos cómo se trabajó y que se tomó en cuenta para promulgar los primeros 2 decretos

10. ¿Cuánto cree que debería ser el monto total garantizado que debería tener la ley Ricarte Soto?

Creo que es sumamente difícil dar un número

11. ¿cree que las organizaciones de pacientes pueden aportar algo al cumplimiento de la ley?

Sí, pueden aportar, sobre todo en fiscalizar que su aplicación se cumpla correctamente

12. ¿Qué espera de la comisión de recomendación priorizada de la ley?

Yo formé parte de dicha comisión y sólo espero que ya que de a poco se están transparentando los criterios de priorización que el trabajo que se hizo sea vinculante. ¿De que sirvió semanas y semanas trabajando si al final no es vinculante?

13. ¿Qué espera de la comisión de control de la ley?

Espero que controlen que de verdad se cumpla con la aplicación de la ley, que estén encima de los médicos para que éstos hagan la tarea de ingresar a sus pacientes.

Preguntas específicas a organizaciones de pacientes.

14. Desarrolle una pequeña descripción de su organización, Origen, valores, misión y visión.

Corporación Chiari Chile fue creada por la necesidad que tenían los pacientes con Malformación (o Síndrome) de Chiari de ser escuchados, apoyados, acompañados y sobre todo vistos por los demás entes participantes de la salud. Tenemos como misión acompañar y apoyar a los pacientes y sus familias. Nuestra visión va abocada a ser vistos de una vez por todas por el sistema de salud porque esta malformación la única solución que tiene para no llegar incluso a la muerte es una cirugía.

15. ¿Cuántos pacientes atienden y su tasa de sobrevida con tratamiento y sin tratamiento?

Tenemos alrededor de 250 pacientes en Chile, con la cirugía los pacientes vuelven prácticamente a su vida normal, si no se operan la tasa de sobrevivencia disminuye, los pacientes con esta patología pueden quedar desde paralíticos hasta morir.

16. Haga una breve descripción de las patologías que atiende.

Atendemos a la Malformación (o Síndrome) de Chiari que consiste en los defectos estructurales del cerebro que controla el equilibrio. Normalmente el cerebelo y partes del tronco encefálico están encima de un orificio en el cráneo que permite el paso de la médula espinal (conocido como foramen magno). Cuando parte del cerebelo se extiende por debajo del foramen magno al conducto raquídeo superior, se llama una malformación de Chiari.

Las malformaciones de Chiari pueden ocurrir cuando una parte del cráneo es más pequeña de lo normal o deforme, lo que hace que el cerebelo sea empujado hacia abajo hacia el foramen magno y el conducto raquídeo. Esto causa una presión en el cerebelo y el tronco encefálico que puede afectar las funciones controladas por esas áreas y bloquear el flujo de líquido cefalorraquídeo, el líquido claro que rodea y protege el cerebro y la médula espinal. El líquido cefalorraquídeo también circula los nutrientes y las sustancias químicas filtradas de la sangre y extrae los desechos del cerebro.