

DISCURSO DE S.E. LA PRESIDENTA DE LA REPÚBLICA, MICHELLE BACHELET, AL FIRMAR PROYECTO LEY "RICARTE SOTO"

Santiago, 9 de Enero de 2015

Amigas y amigos:

Para mí es muy emocionante, como yo creo que para todos nosotros, estar aquí esta mañana compartiendo una buena noticia, que tal como sabemos, tal como hemos visto, tal como hemos escuchado, se debe en gran parte al trabajo y la entrega de una persona muy querida en nuestra patria, Ricarte Soto.

Y quiero también saludar especialmente a Cecilia Rovaretti y agradecer su persistencia, su coraje, su esfuerzo y su amor por esta causa.

Quiero contar y confesar lo que yo confesé durante la campaña electoral por todo Chile. Cuando yo decidí ser candidata y me puse a pensar cuál debía ser el programa de salud para mi candidatura, pensé en todas las necesidades que existían y que yo conocía, y que me estaba, además, actualizando después de estar cuatro años haciendo otras cosas. Y tenía claro que los especialistas era un tema, pero también tenía claro que los medicamentos era un problema. También conversaba con las personas que me contaban su realidad, desde pacientes con una determinada patología que no tenían tratamiento, a madres que sus hijos tenían algún tipo de intolerancia a ciertos alimentos y que requerían alimentos de altísimo costo para ellos.

Y en eso me encuentro, antes de la marcha de los enfermos, con la propuesta de Ricarte. Y yo tomo la propuesta, le mando decir que se la voy a copiar, que si me autoriza, y que además, le daba la



seguridad que por donde anduviera en Chile, yo iba a decir que se la había copiado a Ricarte Soto, cosa que hice a lo largo de toda la nación.

Y cada vez que mencionaba el nombre de Ricarte, los aplausos, y eso también se lo conté en privado a Cecilia, eran de verdad espontáneos y demostraban el tremendo amor de la gente, tanto en su rol como periodista, como lo que había en su causa, cómo había levantado y puesto en primer nivel de conciencia nacional esta temática, este tremendo drama que vivían tantas familias..

Y, por tanto, mi compromiso con esto no era un compromiso, un discurso que se lo llevara el viento, porque con este proyecto de ley lo que buscamos como Gobierno es crear un sistema de protección financiera para tratamientos de alto costo, una causa justa por la que luchó Ricarte con, y a la vez, en nombre de miles de familias chilenas, cuyos tratamientos son tan costosos, que prácticamente muy pocas familias pueden financiarlo.

Una vez que tramitemos este proyecto, Chile va a ser capaz de contar, finalmente, con un sistema de salud capaz de dar más tranquilidad y protección a cada familia. Por más compleja que sea una enfermedad, le va a poder entregar el tratamiento que requiere.

Entonces, estamos así dando un paso muy importante en una historia larga de luchas responsables y solidarias, en un Chile para que podamos garantizar nuestro acceso a una salud oportuna, salud de calidad que no dependa del dinero que tengamos.

Y se han hecho avances contundentes, de eso no cabe duda. Por ejemplo, hace un poco más de una década habría parecido imposible lo que hoy es una realidad, contar con un sistema de salud que da garantías explícitas de atención, de cobertura y de protección para todas aquellas personas que sufren en nuestra población y que están dentro de lo que es el Auge.



Hoy sencillamente no nos parece tolerable que un compatriota muera o ponga en riesgo su vida por falta de tratamiento o de atención. Y creo que lograr eso fue, si uno lo mira desde una perspectiva histórica, un tremendo e histórico cambio de perspectiva.

Sin embargo, aún tenemos tareas pendientes, y una gran tarea pendiente como sociedad es asegurar la cobertura de tratamientos que a veces son de menor frecuencia, pero que tienen un alto impacto económico y también emocional en la familia.

Es verdad que el sistema ha ido progresivamente cubriendo tratamientos de alto costo financiero. Bueno, está el Auge. Hay mecanismos como el Fondo de Auxilio Extraordinario del Ministerio de Salud o el Fondo de Financiamiento -tengo que confesar, un nombre que a mí no me gusta-, que es éste de Enfermedades Raras, pero yo prefiero usar "enfermedades poco frecuentes", porque "rara" es porque fue una traducción del inglés. Pero a mí no me gusta, francamente, ese concepto, "enfermedades poco frecuentes". Pero existen los recursos. O el financiamiento de casos específicos, a través de los servicios de salud que permitieron que el año pasado se pudiera financiar cerca de 2 mil casos de enfermedades con tratamientos costosísimos.

Pero sabemos que 2 mil es un número pequeño, si lo consideramos con las necesidades de las familias y de las personas. Porque pese a esos esfuerzos que se han hecho, la situación de muchas familias sigue sin ser cubierta, ya sea en el sistema público o en el sistema privado.

Cecilia, Ricarte ya no está aquí con nosotros, pero hay en el país miles de familias que se sintieron representadas por él, se movilizaron, se unieron en la impotencia de sentirse desprotegidos. Hoy podemos empezar a saldar esa deuda y decirles que no están solos, que Chile es un país que tiene los recursos y que puede proteger a quienes lo necesitan.



Tantas familias en Chile que sienten la angustia de ver cómo una enfermedad no es sólo una terrible noticia, que lo es, para la salud, sino que además pone en riesgo todo lo que esa familia ha podido construir durante años.

Hoy como Gobierno estamos proponiendo una respuesta concreta a esa realidad, porque no queremos que los enfermos se vean obligados a marchar para que se asegure su derecho a la salud.

Porque tal como decía Cecilia, no queremos más el bingo, la rifa, la completada o la tallarinata, o la solidaridad de los amigos, que sean la única opción para asegurar tratamientos de alto costo.

Y esto implica no sólo una cosa puntual frente a una situación particular. Implica un cambio de mirada, implica pasar de la solidaridad privada, que siempre tiene que existir, pero que no puede ser la fuente de solución de los problemas, implica pasar de la solidaridad privada, en el entorno individual, a la solidaridad de la sociedad completa. Es decir, a las responsabilidades que todos tenemos como país para que todos y todas sepan que el derecho a la salud es efectivo y está protegido.

Porque creer que cada uno se salva como puede, es negar aquello que constituye la base de nuestro pacto social: cuidarnos, protegernos y promovernos unos a otros.

Ésta es la seguridad y la protección que queremos dar a todos nuestros compatriotas, aquella que se basa en los derechos y en el cuidado recíproco que se deben los ciudadanos.

Con esta certeza, y ya hace harto tiempo, me comprometí a buscar un mecanismo que permitiera financiar estos tratamientos de alto costo, compromiso que reafirmé el 21 de Mayo pasado y que hoy cumplimos como Gobierno, al enviar este proyecto de ley al Parlamento.

El sistema que proponemos integra y fortalece las líneas de apoyo que ya existen, generando un mecanismo permanente, accesible y único



de apoyo a los tratamientos de enfermedades de alto costo. Y ojo, que estoy hablando de cubrir tratamiento, no estoy hablando medicamentos solamente, estamos hablando de medicamentos, pero también alimentos especiales, dispositivos médicos, que son prácticamente imposibles de financiar por las familias, con sus propios ingresos.

Y esto incluye casos muy diversos. Desde un caso que puede ser un tratamiento acotado, como el caso de un cáncer, en el caso de que, o no está en el Auge o el cáncer que está en el Auge, pero que los medicamentos estándar no funcionan y se requiera un medicamento que no es de uso masivo, que es caro y no tiene hoy día cobertura por el sistema.

Pero también no sólo incorpora casos específicos, durante el tiempo que se requiere, también tenemos casos en que las necesidades de tratamiento son de por vida, como las enfermedades lisosomales, que afectan especialmente a los niños o niñas, o como mencionaba hace un rato, esa mamá que me señaló que su bebé sencillamente no metabolizaba ciertos alimentos y requería de alimentos especiales, que eran de altísimo costo mensual para ellos. Y eso, muchas veces pueden ser de por vida. Así que lo que está buscando este fondo es justamente garantizar de manera permanente ese apoyo.

Y como estamos hablando de un derecho, creemos que este derecho tiene que ser universal. Esto quiere decir que la cobertura va a ser para los beneficiarios tanto del sector público, Fonasa y sistema de fuerzas armadas y de orden, y también para el sector privado, Isapres. Es decir, un derecho universal. Es decir, todos y todas sin distinción.

¿Cómo funcionará esto?

En primer lugar, se definirá qué tratamientos se incluirán en el sistema, teniendo en cuenta no sólo la perspectiva presupuestaria, sino también la evaluación científica del tratamiento.



Porque, claro, muchas veces podemos estar frente a tratamientos de última generación, pero debemos tener certeza de que son seguros para las personas que lo van a usar y que además sean eficaces en el tratamiento de la enfermedad.

Esta decisión va a corresponder a comisiones expertas, de acuerdo con los datos sociales, económicos y científicos para cada caso. Pero una cosa también muy importante: que en estas comisiones no vamos a tener sólo expertos, y no sólo a médicos y especialistas, sino también, queremos que sean parte de esas comisiones, las organizaciones sociales, las agrupaciones de enfermos y de familiares, para que puedan traer la temática a los expertos.

Y una vez incorporados los tratamientos en este Sistema de Protección Financiera para Tratamientos de Alto Costo, será el Fondo Nacional de Salud, Fonasa, al que le corresponderá asegurar que esta protección se haga efectiva.

Habrá una red de prestadores autorizados, que entregarán el tratamiento a las personas beneficiadas. Los medicamentos, elementos de uso médico y alimentos van a ser adquiridos por la Central Nacional de Abastecimiento.

Pero todo este sistema queremos que sea supervisado por una comisión ciudadana, que garantice la transparencia de la entrega de cada tratamiento.

Para empezar, vamos a incorporar al Sistema los tratamientos que ya están cubiertos a través de los fondos hoy existentes en FONASA. Pero además, vamos a agregar nuevos tratamientos a la cobertura garantizada, y este listado se irá actualizando periódicamente, de acuerdo a las determinaciones de la comisión y el presupuesto.

¿Qué significa, en concreto?



El año pasado, por todos estos medios, fondos que comentaba yo que tiene hoy día o Fonasa o el Ministerio, estos fondos de Auxilio Extraordinario, este Fondo así llamado de Enfermedades Raras, y estos fondos que los servicios de salud tienen, se dedicaron 17 mil millones de pesos a tratamientos de alto costo. Queremos que esa cantidad de recursos, este fondo parta, apenas se inicie el sistema, que esperamos sea este año, con 50 mil millones de pesos, para partir. Y luego vaya aumentándose 50 mil por año, hasta el 2018, donde queremos que sea de 100 mil anuales permanentes para este fondo de tratamiento de alto costo.

Si el año pasado se logró atender a 1.800 y un poco más de personas, esperamos que cuando este sistema esté en plena vigencia, calculamos, porque nadie sabe exactamente cuál es el número de personas que requieren de este aporte, pero calculamos que al menos vamos a llegar a más de 15 mil personas que vamos a poder atender adecuadamente. Y si el número es más grande, habrá que hacerse cargo si es más grande. Pero eso lo vamos a ir conociendo en la medida que las personas, cuando sepan que están los recursos, se van a acercar y van a poder ser parte de este tratamiento.

Y acá yo quiero dar mi palabra a nuestros compatriotas: cada caso, cada recomendación o sugerencia de tratamiento no cubierta por los seguros de salud, será analizada y considerada para evaluar su incorporación por el Ministerio de Salud.

Amigas y amigos:

Este proyecto que hoy día estamos firmando acá para enviar al Congreso, es esencial para la vida de miles de nuestros compatriotas. Tal como decía Ricarte "no pueden seguir esperando, no hay tiempo".

Y yo creo que no necesito invitar a los parlamentarios aquí presentes, en representación de todos los demás, porque estoy segura, estoy segura que vamos a contar con un apoyo entusiasta, para que



logremos tramitar esta ley en la conciencia de que cada minuto es precioso para quienes están esperando una solución.

Quiero también invitar a las organizaciones de la sociedad civil a continuar con el mismo entusiasmo de hasta ahora, sumándose a esta tarea, de manera que todos juntos podamos concretar este anhelo que Ricarte representó, al de tantas familias, que es también el anhelo mío, de ser un país profundamente solidario, humano, donde cada persona que logremos que esté sana y tranquila, sea una victoria y una alegría para toda la sociedad.

Muchas gracias.

* * * *

Santiago, 9 de Enero de 2015. Mls.