

# Ley Ricarte Soto, un particular estudio de caso para reflexionar

María Angélica Saldías-Fernández<sup>1,a,2,b</sup>.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2278-9124>

Claudia Rodríguez-Torres<sup>2,b</sup>.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0956-0392>

Denisse Parra-Giordano<sup>1,a,c\*</sup>.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9439-2679>

Ricarte Soto Law, A Unique Case Study for Reflection

## RESUMEN

El alto costo de los procedimientos de salud puede causar problemas financieros para los individuos y sus familias, llegando a convertirse en un gasto catastrófico conforme al superar el 40% del presupuesto familiar. Al respecto, en Chile el año 2015, se promulga la Ley 20.850 que provee un Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo. **Objetivo:** Analizar el fenómeno de estudio a partir del modelamiento de la literatura existente en torno a la política pública de la Ley Ricarte Soto en su proceso de formulación. **Metodología:** Estudio de caso ideográfico mediado por una revisión documental teórica y empírica, transdisciplinar; búsqueda bibliográfica (2010-2023, idiomas inglés-español) sobre los conceptos relacionados a esta política pública. Luego del análisis teórico, se clasifica la información según las etapas de formulación de política pública, y seis indicadores agrupados en tres dimensiones: recursos, conflicto e impacto, según Pechmann. **Resultados:** Se analizaron 50 artículos. La Ley Ricarte Soto crea un sistema de protección financiera para diagnóstico y tratamiento para enfermedades de alto costo, desde su formulación hasta la implementación como política pública en salud el año 2015, ha develado algunas fortalezas y complejidades que han impactado sobre dicha protección, cubriendo 27 patologías a la fecha. **Conclusión:** En los últimos años, ha habido un aumento en el interés por parte de los sistemas de salud en implementar procesos de toma de decisiones más transparentes, éticos y basados en evidencia científica para la cobertura de estas enfermedades. En ello,

<sup>1</sup>Departamento de Enfermería. Universidad de Chile. Santiago, Chile.

<sup>2</sup>Escuela Salud Pública. Universidad de Chile. Santiago, Chile. Chile.

<sup>a</sup>Enfermera.

<sup>b</sup>Candidata a Doctora. Programa Doctorado en Salud pública.

<sup>c</sup>PhD MSc.

\*Correspondencia: Denisse Parra-Giordano / [drparra@uchile.cl](mailto:drparra@uchile.cl)

Departamento de Enfermería. Facultad de Medicina – Universidad de Chile. Av. Independencia 1027. Santiago, Chile.

Financiamiento: Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo de Chile (ANID) mediante Beca Doctorado Nacional, para las autoras Ma. Angélica Saldías-Fernández (2022-21220823) y Claudia Rodríguez Torres (2022-21221060).

Declaración de conflicto de intereses: Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Recibido: 13 de septiembre de 2024. Aceptado: 12 de marzo de 2025.

el estudio de caso presentado permitió analizar la formulación de la política pública de la Ley Ricarte Soto, así como presentar diferentes oportunidades de mejora frente a las distintas amenazas del entorno socio político y los desafíos sociodemográficos actuales.

**Palabras clave:** Barreras de Acceso a los Servicios de Salud; Enfermedades Raras; Implementación de Plan de Salud; Informes de Casos; Política de Salud.

### ABSTRACT

The high cost of health procedures can cause financial problems for individuals and their families, becoming a catastrophic expense when it exceeds 40% of the family budget. In this regard, in Chile in 2015, Law 20,850 was enacted, which provides a Financial Protection System for High-Cost Diagnoses and Treatments. **Aim:** Analyze the phenomenon of study based on the modeling of the existing literature around the public policy of the Ricarte Soto Law in its formulation process. **Methodology:** Idiographic case study mediated by a theoretical and empirical, transdisciplinary documentary review; bibliographic search (2010-2023, English and Spanish languages) on the concepts related to this public policy. After the theoretical analysis, the information is classified according to the stages of public policy formulation; six indicators are grouped into three dimensions: resources, conflict, and impact, according to Pechmann. **Results:** 50 articles were analyzed. The Ricarte Soto Law creates a financial protection system for the diagnosis and treatment of high-cost diseases; from its formulation to its implementation as a public health policy in 2015, it has revealed some strengths and complexities that have impacted said protection, covering 27 pathologies at this moment. **Conclusion:** In recent years, there has been an increase in interest on the part of health systems in implementing more transparent, ethical, scientific, evidence-based decision-making processes for the coverage of these diseases. In this, the case study presented allowed to analyze the formulation of the public policy of the Ricarte Soto law, as well as present different opportunities for improvement in the face of the current threats of the socio-political environment and sociodemographic challenges. **Keywords:** Barriers to Access of Health Services; Case Reports; Health Plan Implementation; Health Policy; Rare Diseases.

Los últimos años la tecnología en salud ha presentado importantes avances para mejorar la salud de las personas, el acceso de la población a estos diferentes tratamientos implica

un desafío para las políticas públicas (PP)<sup>1</sup>. El alto costo de los procedimientos puede causar problemas financieros para los individuos y sus familias, llegando a convertirse en un gasto

catastrófico conforme plantea la Organización Mundial de la Salud (OMS) al superar el 40% del presupuesto familiar<sup>2</sup>.

Las PP deben dar respuesta frente a la heterogeneidad del mercado para proporcionar cobertura a los diferentes procedimientos emanados de los procesos de salud enfermedad de la población<sup>1</sup>. De esta forma, resultan críticas las PP que incluyan medidas que disminuyan el costo en salud, debido a que la ampliación en la cobertura médica implica una reducción de la mortalidad<sup>3</sup>, más aún, un positivo análisis costo beneficio en este tipo de intervenciones en el gasto en salud<sup>4</sup>.

Al respecto, determinar la tarifa de los nuevos tratamientos, y quienes se verán beneficiados, son fundamentales frente a la necesidad de conciliar el acceso equitativo en el contexto del gasto de cada país<sup>1</sup>. En tal sentido, en Chile el año 2015, se promulga la Ley 20.850 que provee un Sistema de Protección Financiera (SPF) para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo (DTAC). La llamada Ley Ricarte Soto (LRS) constituye una PP que permite asegurar la protección financiera independiente del sistema previsional de salud (SPS) de las personas<sup>5,6</sup>. Para definir que un diagnóstico y tratamiento son de alto costo, se realiza un cálculo cada tres años por el Ministerio de Salud (MINSAL) en conjunto con el Ministerio de Hacienda que fija un umbral nacional de costo anual en salud<sup>7</sup>.

La categoría de enfermedades poco frecuentes (EPOF) o enfermedades raras (EERR) varía por país o región del mundo en relación con su prevalencia. De este modo, son definidas como aquellas que afectan a un pequeño número de personas comparado con la población general, en Europa son las que atañen a 1 persona de cada 2.000; en Estados Unidos, cuando involucran a menos de 200.000 personas. Por lo cual, es una clasificación dinámica, como el caso del VIH/SIDA que inicialmente fue una enfermedad extremadamente poco frecuente, luego pasó a ser poco frecuente y actualmente es una patología frecuente en algunas poblaciones<sup>5</sup>.

La puesta en marcha de esta PP ha presentado dificultades debido a la necesidad de evidencia en cada temática<sup>1</sup>, puesto que muchas terapias de estas enfermedades de baja prevalencia aún se encuentran en etapas de estudio clínico; en ello, la protección financiera sustenta terapéuticas urgentes que, de ser efectivas, serán de alto costo. En complemento, la literatura evidencia que, desde el primer año de implementación de una PP de expansión en cobertura en salud, se presenta no solo una baja en la mortalidad anual, sino que también en las muertes relacionadas con enfermedades específicas<sup>8</sup>.

Previo a la LRS, en Chile el 2005 se implementaron Garantías Explícitas en Salud (GES) otorgando cobertura acceso, calidad, oportunidad y protección financiera a la población; no obstante, estas se basaron en cubrir enfermedades de alta prevalencia a nivel nacional, y beneficiar a un alto porcentaje de la ciudadanía<sup>9</sup>. Se demostró que las patologías cubiertas por GES disminuyeron su mortalidad en un 4,4%; y más aún, las personas que más se beneficiaron fueron aquellas atendidas en el sistema público de salud, impactando en las brechas socioeconómicas existentes<sup>10</sup>.

Así, el 2015, la LRS se suma al GES, con una cobertura inicial de 11 patologías el 2015, 14 el 2016, 18 el 2018, y en la actualidad son 27 enfermedades cubiertas desde el 2019.6 Para complementar, la Corte Suprema chilena ha fallado a favor de diversos casos referente a medicamentos de alto costo, argumentando que el derecho a la vida está por sobre los aspectos legales actuales, y el Estado debe provisionarlo a la población chilena<sup>11</sup>.

Frente a estos antecedentes, se plantea la pregunta de investigación ¿Cuáles son los alcances del fenómeno de la LRS conforme a las etapas de la formulación de PP según la literatura existente?

En este contexto, la presente investigación plantea analizar el fenómeno de estudio a partir del modelamiento de la literatura existente en torno a la política pública de la Ley Ricarte Soto en su proceso de formulación.

## Metodología

### *Diseño de estudio*

Estudio de caso de la Ley N° 20.850, Ricarte Soto, tipo idiográfico guiado por teoría, mediante una revisión documental teórica y empírica, transdisciplinar; sobre los conceptos relacionados con el fenómeno a investigar<sup>12</sup>.

El estudio de caso idiográfico como estrategia metodológica es una herramienta útil en la investigación pues permite analizar y profundizar fenómenos a través de una diversidad de fuentes. Este método de indagación dinámico caracterizado por la abducción que oscila entre la teoría y la evidencia, busca un acercamiento más real al contexto donde se desarrolla la problemática a pesquisar, mueve la investigación de manera iterativa-recursiva entre sus posibles explicaciones. Estos datos contextualizados al escenario real de formulación de esta PP deben converger mediante un proceso de triangulación; beneficiando el desarrollo de proposiciones teóricas que guían la recolección y el análisis de información para el descubrimiento de los aspectos más relevantes del fenómeno de estudio<sup>12</sup>.

### *Fuentes de información*

Para lograr una comprensión más profunda de los hitos relevantes en el proceso de formulación de la PP de LRS, se revisó una variedad de literatura diferente sobre su elaboración, retroalimentación, cambio institucional, estructura y agencia, entre otros. Se realizó una búsqueda bibliográfica en bases de datos, informes ministeriales, y revisión de textos legales; 2010-2023 en idiomas inglés y español.

Con los operadores booleanos And y Or, se realizó la búsqueda con las palabras claves utilizadas fueron Enfermedades Raras, Rare Diseases, Doenças Raras; Política de Salud, Health Policy, Política de Saúde; Política Pública, Public Policy, Política Pública; Ley Ricarte Soto.

### *Estrategia de análisis de información*

Para la lectura y análisis empírico de dife-

rentes fuentes de información, se diseñó una matriz de análisis centrada en la cuestión de las etapas de la PP según Roth,<sup>13</sup> y los elementos más relevantes que caracterizaron a esta PP en cada etapa (Tabla 1).

Además, se clasificó la información en seis indicadores, agrupados en tres dimensiones según Pechmann: 12 Recursos, Conflicto e Impacto. La dimensión de recursos está relacionada con la capacidad de los actores políticos para el diseño de la PP, conflicto e impacto relacionadas con la intencionalidad de los actores políticos y elementos indicadores que ayudaron a evaluar la probabilidad de un diseño de la PP. Cada una de las dimensiones, fueron caracterizadas mediante la identificación de hitos relevantes dentro del proceso político, obtenidas a partir de análisis crítico de cada texto afín al objetivo de estudio (Tabla 2).

### *Aspectos éticos*

La presente investigación se realiza mediante el análisis de textos e información de acceso público, sin incluir datos personales, información sensible, o relacionadas directamente a personas beneficiarias de las prestaciones de la PP estudiada.

### *Criterios de rigor*

El presente estudio se ampara en el paradigma postpositivista, respetando los criterios de rigor de credibilidad, aplicabilidad, consistencia, objetividad. El rigor en la presente investigación cualitativa permitió valorar la metodología de investigación utilizada y las técnicas de análisis para la obtención y procesamiento de datos. Atendiendo el cumplimiento de los criterios indicados, reduciendo con ello sesgos de información obtenida logrando de manera plausible la calidad teórica, metodológica y epistemológica<sup>14</sup>.

## Resultados

Se revisaron 50 documentos, obtenidos a partir de búsqueda bibliográfica. El análisis de los datos se muestran en las tablas 1 y 2.

**Tabla 1.** Matriz de análisis, según etapas de formulación de PP<sup>13</sup>.

Etapas de formulación de PP	Documento referente	Hitos relevantes destacados en documento referente
Identificación de problema político	Ministerio de Salud, Ley 20850; 2016 <sup>5</sup> .	Altos costos de tratamientos y diagnósticos para ciertas enfermedades oncológicas, inmunológicas, EPOF o EERR y crónicas representan un gran desafío para los sistemas de salud, pacientes y familias.
	Seguel A, Zabala C. <sup>15</sup> ; 2019. López D; 2021 <sup>16</sup> .	Individuos, que son plenamente conscientes de su necesidad de sobrevivir y de las barreras de acceso a servicios estatales, exigen su derecho a recibir atención médica y ser compensados por los perjuicios físicos, sociales, económicos y emocionales que han experimentado y ser sujetos dignos de reconocimiento político y compensado de ayuda estatal. (bioc Ciudadanos).
	Seguel A, Zabala C; 2019 <sup>15</sup> .	La experiencia común para aquellos que enfrentan EERR es la necesidad de visitar múltiples centros de atención, tanto públicos como privados, en busca de diagnóstico y tratamiento. Esto se debe a que estas patologías demandan una experiencia altamente especializada para su diagnóstico, una capacidad que no todos los hospitales poseen.
	Medina S, Kottow M; 2015 <sup>15</sup> .	Poniendo de manifiesto la situación actual de vulnerabilidad que afecta a un número cada vez mayor de personas y familias, quienes caen en insolvencia y pobreza debido a los costos directos de los tratamientos necesarios para aliviar las enfermedades y problemas de salud que padecen, se llevaron a cabo movilizaciones sociales autodenominadas "Los enfermos también marchan". Estas movilizaciones exigían una pronta intervención estatal de protección. En respuesta a este escenario, el segundo gobierno de Michelle Bachelet propuso la LRS.
Formulación	Ministerio de Salud, Ley 20850; 2016 <sup>5</sup> .	LRS se constituyó como un SPF para DTAC, entrando en vigor el 4 de diciembre del año 2015 con el objetivo de garantizar universalmente el derecho al acceso de DTAC a todos los beneficiarios de los SPS de Chile. Las marchas de los enfermos lograron empujar rápidamente la promulgación de una nueva ley en salud, y también tuvieron efectos en las formas tradicionales de hacer política de salud (bottom up).
	Seguel A, Zabala C; 2019 <sup>15</sup> .	Como parte de esta Ley, se creó la Comisión Ciudadana de Vigilancia y Control del Sistema, integrada por cuatro representantes de organizaciones de pacientes, dos académicos de facultades de medicina, dos representantes de asociaciones científicas y cuatro expertos; la Comisión de Recomendación Priorizada, formada por 12 profesionales y dos representantes de agrupaciones de pacientes pertenecientes al registro nacional.

## ARTÍCULO DE INVESTIGACIÓN / RESEARCH ARTICLE

Ley Ricarte Soto, un particular estudio de caso para reflexionar - M.A. Saldias, et al.

...continuación tabla 1.

Etapas de formulación de PP	Documento referente	Hitos relevantes destacados en documento referente
	Ministerio de Salud. Manual de preguntas Frecuentes. SPF para diagnóstico y tratamientos de alto costo; 2015 <sup>18</sup> .	La elección de los integrantes, el funcionamiento y el proceso deliberativo de las comisiones se regulará a través del reglamento que dicte el Ministerio de Salud, considerando los principios de participación social, probidad, independencia, ética y transparencia.
Implementación	Ibáñez S, Valenzuela F, Valenzuela O; 2020 <sup>19</sup> .	Hasta julio de 2019, el alto costo de los tratamientos biológicos impidió que muchos pacientes, con gran carga de enfermedad y con indicación de estas terapias, pudieran acceder a ellas. Con la implementación de LRS los reumatólogos pueden elegir entre las cuatro alternativas de tratamiento que otorga el protocolo, el mejor biológico de primera línea para cada paciente.
	Roy C; 2013 <sup>20</sup> .	La comunicación y el seguimiento de políticas, permite perfeccionarlas e identificar nuevas formas de medir el alcance de este importante problema de seguridad.
	Seguel A, Zabala C; 2019 <sup>15</sup> .	La implementación de la ley causó desilusión debido a la falta de claridad en la forma en que se lleva a cabo la participación de la ciudadanía y la escasa transparencia en el proceso de selección, lo que crea un clima de desconfianza entre los pacientes.
	Ministerio de Salud. Decreto 47; 2018 <sup>21</sup> .	Primer decreto contempló el ingreso de 11 enfermedades el año 2015, el segundo incorporó tres más el año 2016, el tercero alcanzó un total de 18 el año 2018, y el cuarto garantizó un total de 27 el año 2019. El quinto decreto está con retraso desde el 2020.
	Ministerio de Salud, Ley 20850, artículo 7; 2016 <sup>5</sup> .	La evaluación del diagnóstico o tratamiento respectivo deberá incluir, al menos, aspectos relacionados con su eficacia y efectividad relativas, seguridad, análisis económico, implementación, condiciones de pago a través del mecanismo de riesgo compartido, impacto presupuestario, efectos en las redes de atención médica, opciones disponibles si las hubiera, costo máximo a nivel industrial, cuestiones éticas, legales y sociales, el alcance y frecuencia de revisión del análisis realizado. Todo esto debe cumplir con las directrices establecidas en la normativa técnica que será emitida por la Subsecretaría de Salud Pública para tal fin.
	Ministerio de Salud, Ley 20850, artículo 20; 2016 <sup>5</sup> .	El financiamiento del Fondo para DTAC provendrá de las siguientes fuentes: a) Aportes fiscales anuales, con un límite de cien mil millones de pesos. Este monto se ajustará el 1 de enero de cada año de acuerdo con el 100% de la variación registrada en el Índice de Precios al Consumidor, tal como lo determine el

...continuación tabla 1.

Etapas de formulación de PP	Documento referente	Hitos relevantes destacados en documento referente
		Instituto Nacional de Estadísticas, entre el mes de noviembre del año precedente y del año anterior a la fecha de reajuste correspondiente. b) Donaciones, herencias y legados que el Ministerio de Hacienda acepte, debiendo hacerlo bajo la modalidad de beneficio de inventario. c) Aportes provenientes de la cooperación internacional, recibidos en cualquier capacidad. d) Los rendimientos generados por la inversión de los recursos del fondo.
	BID (Banco Interamericano de Desarrollo), 2016 <sup>22</sup> .	Incoherencia entre el alcance de la ley y los recursos que se disponen. La Ley no ha cumplido con las expectativas. Existe confusión acerca del enfoque del fondo. Se plantea inicialmente que sería un fondo para EPOF (pero la magnitud incluye tratamiento, diagnósticos y alimentos de alto costo. Cubre tratamientos para problemas que habían sido incluidos en el GES.
Evaluación	Ibáñez S, Valenzuela F, Valenzuela O; 2020 <sup>19</sup> .	Estudios de impacto económico son difíciles de analizar en materia de medicamentos incluidos en LRS y dependen del sistema de financiamiento de la salud en el que se realicen, pero, tomando en consideración los estudios disponibles, los costos por paciente que alcanza respuesta parecen ser mayores con ciertos fármacos.
	Sepulveda V; 2019 <sup>23</sup> . Ministerio de Salud, Ley 20850; 2016 <sup>5</sup> .	Medicamentos biológicos son adecuados para el tratamiento de pacientes con tratamientos refractarios al tratamiento convencional aprobados por la ley N°20.850.
	Armijo N; 2022 <sup>24</sup> .	Durante la fase de evaluación de la ley, se detectaron diversas incongruencias que en ocasiones no cumplen con las regulaciones en vigor. Asimismo, se observaron discrepancias técnicas en relación con el contenido proporcionado por el MINSAL. Han surgido interrogantes respecto a la selección de prioridades a lo largo del proceso de recomendación.
	Espinoza MA, Vargas C; 2017 <sup>25</sup> .	A pesar de la existencia de la LRS como apoyo para pacientes con enfermedades de alto costo, no ha sido suficiente para abordar las necesidades grupales y económicas de las personas que se encuentran en esta situación.
	BID, 2016 <sup>22</sup> .	LRS establece de manera precisa las tres etapas del proceso de definición de las coberturas, que comprenden la evaluación, la recomendación y la toma de decisión. Esto representa un progreso significativo. Además, la ley enfatiza que el análisis es exhaustivo, ya que abarca aspectos médicos, económicos y sociales, y se basa en principios de transparencia y pautas éticas.

Fuente: Elaboración propia, a partir de revisión de la literatura.

**Tabla 2.** Dimensiones e Indicadores<sup>12</sup> para analizar la LRS.

Dimensiones Indicadores	Recursos	Conflictos	Impacto
1. Antecedentes y aspectos históricos	<p>En Chile, desde la reforma de salud en 2005, se han incorporado elementos significativos en la evaluación de intervenciones y tecnologías en el ámbito de la actualización del plan de beneficios, en particular, a través del Régimen de GES. El GES no constituye el único programa de garantías en Chile. La LRS fue una respuesta concreta a las movilizaciones lideradas por agrupaciones de pacientes en 2013<sup>5</sup>.</p> <p>La falta de protección y las disparidades en el sistema de salud (SS) del país están estrechamente vinculadas a la profunda inequidad social que se deriva de la estructura socioeconómica resultante de la globalización neoliberal<sup>17</sup>.</p>	<p>Los pacientes lograron situar la idea de que el Estado debía proteger el patrimonio individual y familiar de personas cuyas enfermedades requieren de tratamientos de alto costo que eran inalcanzables<sup>15</sup>.</p> <p>La búsqueda de la cobertura de salud universal se ha convertido en una prioridad a nivel global, y numerosos países han emprendido esfuerzos para lograr este objetivo en beneficio de su población<sup>22</sup>.</p> <p>Las manifestaciones sociales relacionadas con la enfermedad, el activismo y el fallecimiento del comunicador de televisión y radio, Ricarte Soto Gallegos, generaron un cambio significativo en la percepción pública durante el año 2013. Se resaltó la idea de que el Estado debería brindar una protección efectiva a las personas afectadas por enfermedades, salvaguardando su patrimonio personal y familiar. Este se encuentra en riesgo cada vez que los costos de tratamientos adecuados resultan inaccesibles para la mayoría de las familias en el país, lo que las lleva a endeudarse, caer en la pobreza o simplemente les impide acceder a dichos tratamientos<sup>17</sup>.</p>	<p>La existencia de cobertura financiera para los pacientes con APS que requieren biológicos es de suma importancia y un gran avance con respecto a lo que estaba disponible previo a la entrada en vigor de la ley 20.850<sup>19</sup>.</p> <p>Pueden acceder todos los pacientes independiente de su SPS a los tratamientos que se hayan definido de alto costo, que tienen efectividad comprobada y que estén incluidos en los decretos MINSAL<sup>22</sup>.</p> <p>La cobertura transversal para las personas, en este sentido, el amplio espectro de beneficiarios es muy grande, considerando a todos los chilenos y chilenas que son cotizantes de FONASA, Instituciones de Salud Previsional y de las Fuerzas Armadas y de Orden (pertenecientes a la Caja de Previsión de la Defensa Nacional, Dirección de Previsión de Carabineros de Chile y del Sistema de Salud Naval<sup>5</sup>.</p>
2. LRS como PP	Para las instituciones prestadoras habrá un costo operacional importante dependiendo del número de pacientes que sean aceptados, el equipo médico que interviene, los posibles efectos adversos de las terapias biológicas pueden aumentar la carga asistencial de centros	<p>El consumo de recursos, no cubiertos por la ley 20.850, no es un tema menor<sup>19</sup>.</p> <p>Las terapias biológicas pueden aumentar la carga asistencial de centros ya sobrepasados, como ocurre en varios hospitales públicos<sup>19</sup>.</p>	La Ley no incluye solo tratamientos y medicamentos, sino que dispositivos médicos: elementos diagnósticos que permitan dar alguna integralidad al manejo de las enfermedades; incluso alimentos especiales para condiciones patológicas particulares <sup>5,18</sup> .

...continuación tabla 2.

Dimensiones Indicadores	Recursos	Conflictos	Impacto
	<p>ya sobrepasados, como ocurre en varios hospitales públicos<sup>19</sup>.</p> <p>El MINSAL más el Ministerio de Hacienda definen el umbral (es igual al Ingreso familiar promedio anual, menos el gasto de subsistencia) cada tres años mediante decreto supremo 2015-2018-2022, tomando en cuenta el 40% de los ingresos familiares anuales promedio una vez cubiertos los gastos básicos de subsistencia<sup>7</sup>.</p>	<p>Los servicios entregados no deben superar el 80% del fondo<sup>22</sup>.</p>	<p>Se fija el umbral nacional de costo anual para determinar si un diagnóstico o un tratamiento es de alto costo al año 2022, al que se refiere el artículo 6°, de la ley N°20.850, el monto de \$3.165.535 (tres millones ciento sesenta y cinco mil quinientos treinta y cinco pesos)<sup>7</sup>.</p>
3. Stakeholders	<p>Los pacientes se organizaron hasta lograr llevar sus demandas a la agenda pública. Mediante dos marchas realizadas en 2013 y 2014 encabezadas por el comunicador Ricarte Soto<sup>15</sup>.</p> <p>El proceso destinado a determinar los DTAC con SPF y su respectiva revisión se iniciará de oficio por el MINSAL, que, a través de la Subsecretaría de Salud Pública, realizará una evaluación científica basada en la evidencia disponible, para el diagnóstico o tratamiento de una condición específica de salud. LRS Artículo 7<sup>5</sup>.</p>	<p>El rol fiscalizador absoluto que se asigna al Instituto de Salud Pública en las distintas etapas de la investigación clínica pudiese ser un limitante para el estudio. De mismo modo resulta conflictivo la presunción de daño a 10 años, posterior a la investigación clínica con ciertos fármacos, desconociendo el daño orgánico propio del paciente y continuar con el tratamiento recibido durante el estudio una vez terminado este, financiado por las entidades que los patrocinan mientras el fármaco o dispositivo se consideren útil<sup>26</sup>.</p>	<p>Resulta imprescindible fomentar la investigación nacional impulsando el fomento y mejoramiento de moléculas propias y agentes terapéuticos. Esto, junto con constituir un potencial polo de desarrollo económico, ofrece una estrategia para combatir las inequidades relacionadas con el acceso en salud.</p>
4. Negociación y manejo de conflicto:	<p>El paciente se transforma en un individuo estratégico que utiliza la denuncia y los medios como presión política para el logro de la ley<sup>15</sup>.</p>	<p>Las intervenciones de apoyo socioeconómico pueden representar estrategias para fortalecer la adherencia a tratamientos de enfermedades complejas y con alta carga financiera asociada<sup>27</sup>.</p> <p>En la realidad nacional, una eventual aprobación de la propuesta de Reglamento para la aplicación de la Ley 20.850, hace predecir dificultades, judicialización y desincentivos a la investigación médica<sup>26</sup>.</p>	<p>La clasificación de estas enfermedades como "Alto Costo" es la manera en que los pacientes y sus familiares pueden expresar sus solicitudes de acceso a la atención médica y tratamientos esenciales al Estado<sup>15</sup>.</p>

...continuación tabla 2.

Dimensiones Indicadores	Recursos	Conflictos	Impacto
5. Liderazgo y Gestión participativa en la constitución de la PP	LRS no se logra ni entiende si no hay una ciudadanía o sociedad civil activa y propositiva respecto a su condición de salud <sup>15</sup> .	<p>Los bioc Ciudadanos se definen como la de un individuo que reconoce que el Estado no está desempeñando su función al no garantizar el derecho a la vida de las personas, señala que la sociedad en su conjunto no está siendo proactiva al no defender los derechos que ha adquirido en términos de ciudadanía<sup>15</sup>.</p> <p>Falta de comunicación y seguimiento de los resultados de las pruebas clínicamente significativas por parte de los proveedores es una amenaza importante para la seguridad del paciente<sup>20</sup>.</p> <p>Acceso a fármacos biológicos sólo es posible luego de cierta periodicidad con tratamientos convencionales. Esto provoca que los pacientes lleguen con una alta actividad de la enfermedad y deterioro clínico, a veces mayor<sup>23</sup>.</p>	<p>En contextos de atención médica, las organizaciones de pacientes han desempeñado una función de defensa, caracterizada por la influencia política de una comunidad al estimular la participación de diversos miembros de la sociedad en la promoción de la salud, la creación de condiciones locales y su desarrollo como figuras líderes<sup>15</sup>.</p> <p>Se generaron altas expectativas en la sociedad, donde muchas personas esperan obtener cobertura. Las agrupaciones de pacientes esperaban una cobertura mayor<sup>15</sup>.</p> <p>Por otro lado, la ley asume que los pacientes están bien estructurados, institucionalizados y representados. Los que cumplirán sus objetivos ante la toma de decisión. No existe ningún plan de apoyo para las agrupaciones pacientes<sup>22</sup>.</p>
6. Interdisciplina e Intersectorialidad	<p>Análisis de costo efectividad de la terapéutica aprobada por LRS, permite disponer de suficiente información sobre su beneficio clínico de las terapias, determinar DTAC mediados por el SPF incorporada en ley N°20.850<sup>28</sup>.</p> <p>Tratamiento se entregará en Hospitales y clínicas definidas por el MINSAL<sup>5,18</sup>.</p> <p>Fármacos e insumos los adquiere CENABAST, pudiendo comprarlos fuera del país si no los hubiere. BID, 2016<sup>22</sup>.</p>	<p>Una ética de protección conlleva la existencia de grupos humanos que experimentan desigualdades en el ámbito socio sanitario, y, en segundo lugar, de la ausencia de intención política para desarrollar estrategias encaminadas a reducir esas desigualdades. Esta forma de protección reconoce una disparidad de poder entre la élite gobernante, que incluye legisladores y la clase política, y la población vulnerable. Se aboga por establecer un compromiso moral por parte de quienes detentan el poder en relación con los individuos más vulnerables, con el fin de corregir esta inequidad<sup>17</sup>.</p>	<p>Es necesario que los médicos comprendan las ventajas y limitaciones relacionadas con los fármacos incluidos en LRS<sup>19</sup>.</p>

Fuente: Elaboración propia, a partir de revisión de la literatura.

## Discusión

### **A. La política pública de sistema de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo**

El proceso político que ha seguido el SPF para DTAC, plasmado en la LRS ha demostrado fortalezas y debilidades desde su constitución inicial en 2015; así, en la actualidad presenta distintas oportunidades de mejora frente a las diversas amenazas del entorno socio político y los desafíos sociodemográficos.

Cuando los tomadores de decisiones denotaron la importancia de proponer este sistema dada la necesidad ciudadana de disminuir las barreras de acceso frente a la atención médica costosa<sup>15,16</sup>; se visualizó una ventana de oportunidad para el gobierno del momento de resolver un problema presentado por una ciudadanía empoderada desde su rol como actor principal en la toma de decisiones y la agenda<sup>15,17</sup>.

DTAC para ciertas EPOF y EERR se constituyó como punto de inicio de la elaboración de la PP plasmada en la LRS.5 A partir de entonces, la tensión se manifiesta desde la experiencia común, en busca de una competencia profesional altamente especializada<sup>15</sup> que se concentra en la capital del país, tensionando la red sanitaria<sup>29</sup>.

Aspectos positivos como el acceso DTAC<sup>19</sup> se suman a la progresiva incorporación de patologías al programa<sup>6</sup>. Sin duda, la diversidad de estrategias de financiamiento favoreció estas decisiones<sup>5</sup>.

### **B. Análisis de la política pública de sistema de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo, según indicadores**

#### *1. Antecedentes y aspectos históricos de la política pública.*

El SS chileno ha experimentado transformaciones significativas en las últimas dos décadas, especialmente a partir de la reforma de salud en 2005 con la introducción del GES, y otros planes de beneficios en Chile<sup>9</sup>.

La búsqueda de la cobertura de salud universal (CUS) se ha convertido en una prioridad a nivel global, y varios países están trabajando activamente en la consecución de este objetivo en

beneficio de sus ciudadanos<sup>22</sup>. La esencia de CUS es asegurar que los costos de tratamientos médicos no se conviertan en una barrera que ponga en peligro la estabilidad económica de las familias, forzándolas al endeudamiento, la pobreza o, en última instancia, negando el acceso a la atención médica necesaria. Este escenario plantea una serie de preguntas esenciales relativo al SS en Chile que aún se mantienen en proceso de respuesta sobre la equidad en el acceso a la atención médica y el papel del Estado en la protección de la salud y el patrimonio de sus ciudadanos<sup>30</sup>. ¿Cuáles son los desafíos y oportunidades para avanzar hacia una cobertura de salud universal? ¿Cómo puede Chile abordar las profundas disparidades en el SS y garantizar que las personas reciban la atención médica que necesitan sin poner en riesgo su bienestar financiero?

#### *2. El sistema de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo como política pública.*

Un DTAC se refiere a todas las prestaciones necesarias para confirmar, controlar y tratar una patología, engloba fármacos, alimentos o dispositivos médicos relacionados con enfermedades o condiciones de salud, junto con las prestaciones esenciales para la confirmación del diagnóstico y seguimiento; cuyo elevado costo dificulta el acceso o, en caso de acceso, provoca un impacto económico catastrófico en los beneficiarios<sup>5</sup>.

Si bien la LRS cuenta con una asignación reajutable<sup>7</sup>, el 2021 la Dirección de Presupuestos del Ministerio de Hacienda informó que ya no existen recursos para agregar nuevas patologías proyectando financiamiento hasta 2028<sup>31</sup>.

El 2022 se presenta en la Cámara de Diputados el proyecto de resolución que solicita al presidente de la república aumentar el monto del fondo para DTAC costo de la ley 20.850, de cien mil millones de pesos a ciento setenta mil millones de pesos con el objetivo de cubrir las terapias de todos los pacientes que actualmente padecen enfermedades cuyos tratamientos son de muy alto costo. Así, el financiamiento y el presupuesto de la LRS ha sido un constante tema de debate, incluso durante su proceso de tramitación<sup>31</sup>.

### 3. *Los Stakeholders*

La participación activa de la ciudadanía durante la formulación e implementación de esta ley, así como en la propuesta del plan nacional de enfermedades poco frecuentes<sup>32</sup>. En un contexto caracterizado por la desigualdad y las deficiencias del SS nacional, los ciudadanos iniciaron un proceso de concientización sobre las demandas básicas, exigiendo su derecho a la salud<sup>15</sup>. La creación de Comisiones que cuentan con representantes de agrupaciones de pacientes pertenecientes al registro nacional<sup>15</sup>, marca un hito al proporcionar a las agrupaciones de pacientes un espacio formal de participación en la toma de decisiones por primera vez. Las asociaciones de pacientes han evidenciado su capacidad para analizar, formalizar, representar y difundir el conocimiento derivado de sus propias experiencias, al mismo tiempo que han abogado por los derechos de los pacientes, desafiando a los sistemas de salud en asuntos relacionados con diagnósticos, tratamientos y medicamentos<sup>17</sup>. Han logrado movilizar a la opinión pública y obtener influencia política para negociar con los responsables de la toma de decisiones, tal como fue en el caso de la LRS.

La participación ciudadana es fundamental para asegurar la implicación de las personas en PP, fortaleciendo así los niveles de transparencia, eficacia y pertinencia territorial, se llevó a cabo una labor de gran relevancia para mitigar los impactos de las EPOF, EERR o Huérfanas el año 2019<sup>32</sup> mediante el desarrollo de una propuesta de Plan nacional para estas patologías, desarrollado a través de un intenso proceso participativo ciudadano, evidenciando el rol activo de la sociedad civil organizada.

### 4. *Negociación y manejo de conflicto en la constitución de la política pública*

Las enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas afectan a un reducido grupo de la población, pero representan entre un 6% y un 8%, lo que implicaría que en Chile al menos 1 millón de personas tendría una de dichas patologías<sup>32</sup>, las cuales constituyen terapéuticas específicas y de alto costo.

Designar estas enfermedades como de alto

costo, se convierte en la vía mediante la cual los pacientes y sus familiares pueden plantear sus peticiones para acceder a la atención médica y a tratamientos fundamentales ante el Estado<sup>15</sup>. En ello, en la génesis de la LRS, el individuo se convirtió en un actor estratégico que empleó la denuncia y los medios de comunicación como herramientas de presión política para la promulgación de la Ley 20.850.

En Chile, no se dispone de una estructura regulatoria nacional específica para las enfermedades poco frecuentes, a pesar de la presencia de programas de apoyo financiero como el GES y la misma LRS. En ello, estos apoyos resultan insuficientes y no abarcan todas las dimensiones necesarias para un enfoque completo e integral que atienda las necesidades particulares de estas enfermedades. En comparación con otros países de Latinoamérica y el mundo, Chile se está quedando rezagado en cuanto a políticas destinadas a las enfermedades raras de alto costo. Por lo tanto, es imperativo que se diseñe e implemente un conjunto de políticas desde una perspectiva global para abordar las poco frecuentes, proporcionando así una base para el desarrollo de PP actuales y futuras relacionadas con este grupo de patologías<sup>33</sup>.

### 5. *Liderazgo y gestión participativa en la constitución de la política pública*

Los niveles diversos de liderazgo han despertado la atención en el ámbito gubernamental, siendo percibidos como un área estratégica para intervenciones intersectoriales. Se considera que la participación de líderes, femeninos y masculinos, puede desempeñar un papel crucial a modo de facilitadores potenciales para fortalecer las comunidades a nivel local<sup>34</sup>.

En las democracias contemporáneas, resulta crucial perfeccionar continuamente la participación ciudadana, la cual tiene sus raíces en movimientos sociales de la década de los 60, que emergieron en medio de la crisis de representatividad de las democracias liberales, abogando por nuevas formas de hacer política impulsadas por un sentido libertario<sup>35</sup>. Estos movimientos se consolidaron ya sea para mejorar las relaciones

entre los ciudadanos y el Estado, para modernizar la gestión gubernamental, fundamentándose en principios como la inclusión y la transparencia. Con el tiempo, estos líderes activos conformaron a los bioc Ciudadanos, definidos como los individuos que reconocen que el Estado no está desempeñando su función al no garantizar el derecho a la vida de las personas, señalando además que la sociedad en su conjunto no está siendo proactiva al no defender los derechos que ha adquirido en términos de ciudadanía<sup>15</sup>. Los bioc Ciudadanos cumplen un rol clave en los procesos de formulación de políticas en salud, pues se traduce en la comprensión y efectividad de liderazgo que surge desde la ciudadanía, como es el caso de la LRS, mediada por una ciudadanía o sociedad civil comprometida y proactiva con respecto a sus necesidades en salud.

#### 6. La Interdisciplina e Intersectorialidad en la política pública

La necesidad de incorporar diversos enfoques en el proceso de diseño y formulación de PP se destaca, contribuyendo al debate con temas interrelacionados. La intersectorialidad, que implica acciones integradas entre distintos sectores responsables de las políticas sociales y variados ámbitos de la esfera pública en la orientación de las situaciones socio-asistenciales, y la interdisciplinaria, que propone una perspectiva que va más allá de las fronteras establecidas por las disciplinas para la construcción del conocimiento<sup>33</sup>.

La formulación efectiva de PP se percibe como un medio para mejorar el bienestar social, siempre y cuando las disciplinas involucradas fomenten diagnósticos precisos y la identificación de contenidos confiables. No obstante, la dinámica de interacción de los actores dependerá de los sectores a los que estén vinculados y del alcance de las acciones orientadas a integrar, desde una perspectiva intersectorial, diversas alternativas para abordar los problemas sociales<sup>34</sup>.

Como limitaciones, si bien la literatura clarifica que los estudios de casos no representan a una muestra de una población o de un universo concreto sino de un fenómeno en particular analizado desde múltiples fuentes de información;

estos hallazgos no pueden ser generalizables estadísticamente, pero permiten ser tomados para explicar proposiciones teóricas relacionadas con los procesos decisionales enmarcados en la formulación e implementación de esta PP, pues el objetivo de las investigadoras fue esencialmente una generalización analítica interpretativa de la LRS.

### Conclusiones

Las enfermedades de alto costo se han constituido como un desafío para quienes las padecen y sus familias, dado su elevado impacto económico y psicológico. En los últimos años ha aumentado el interés de los sistemas de salud de implementar procedimientos de decisión de cobertura en salud más transparentes, éticos, valorables y sustentados en la evidencia científica. En ello, el estudio de caso presentado permitió analizar la formulación de la política pública de la Ley Ricarte Soto, la cual ha demostrado fortalezas y debilidades desde su constitución inicial en 2015; así como presentar en la actualidad, diferentes oportunidades de mejora frente a las distintas amenazas del entorno socio político y los desafíos sociodemográficos actuales.

La Ley Ricarte Soto crea un sistema de protección financiera para diagnóstico y tratamiento para enfermedades de alto costo, desde su formulación hasta la implementación como política pública en salud el año 2015, ha develado algunas fortalezas y complejidades que han impactado sobre dicha protección, cubriendo 27 patologías a la fecha.

En los últimos años, ha habido un aumento en el interés por parte de los sistemas de salud en implementar procesos de toma de decisiones más transparentes, éticos y basados en evidencia científica para la cobertura de estas enfermedades. En ello, el estudio de caso presentado permitió analizar la formulación de la política pública de la Ley Ricarte Soto, así como presentar diferentes oportunidades de mejora frente a las distintas amenazas del entorno socio político y los desafíos sociodemográficos actuales.

Los estudios de caso tienen la particularidad de examinar más variables de interés investigativo que datos observacionales y, como consecuencia, se basa en variadas fuentes de evidencias que deben converger en un estilo de triangulación

de la información de interés; además se beneficia del desarrollo previo de proposiciones teóricas en materia de PP, que guían la recolección y el análisis de datos propiamente tal, por ello que ha resultado adecuado para revisar los múltiples aspectos involucrados en la LRS.

## Referencias

1. Chapman S, Paris V, Lopert R. Challenges in access to oncology medicines: Policies and practices across the OECD and the EU. 2020 [cited 2025 Feb 7]; Available from: <https://doi.org/10.1787/4b2e9cb9-en>
2. Organization World Health. Designing health financing systems to reduce catastrophic health expenditure. World Health Organization; 2005 [cited 2025 Feb 7]. Available from: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70005/WHO\\_EIP\\_HSF\\_PB\\_05.02\\_eng.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70005/WHO_EIP_HSF_PB_05.02_eng.pdf)
3. Goldin J, Lurie IZ, McCubbin J. Health insurance and mortality: Experimental evidence from taxpayer outreach. *The Quarterly Journal of Economics*. [cited 2025 Feb 7]. 2021; 136(1): 1-49. Available from: <https://doi.org/10.1093/qje/qjaa029>
4. Borgschulte M, Vogler J. Did the ACA Medicaid expansion save lives? *Journal of Health Economics*. [cited 2025 Feb 7]. 2020; 72: 102333. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2020.102333>
5. Ministerio de Salud Chile L. Ley 20.850. Crea un sistema de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo y rinde homenaje póstumo a Don Luis Ricarte Soto Gallegos. 2016 [cited 2025 Feb 7]. Available from: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1078148>
6. Superintendencia de Salud Chile L. Ley Ricarte Soto. 2023 [cited 2024 May 29]. Available from: <https://www.superdesalud.gob.cl/difusion/665/w3-propertyvalue-6088.html#acordeonLegislacion>
7. Ministerio de Salud Chile. Decreto 47: Determina umbral nacional de costo anual al que se refiere el artículo 6° de la ley n° 20.850. 2022 [cited 2025 Feb 7]. Available from: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1179610&idParte=0>
8. Miller S, Johnson N, Wherry LR. Medicaid and mortality: new evidence from linked survey and administrative data. *The Quarterly Journal of Economics*. [cited 2025 Feb 7]. 2021; 136(3): 1783-1829. Available from: <https://doi.org/10.1093/qje/qjab004>
9. Ministerio de Salud de Chile. División de Prevención y Control de Enfermedades. AUGE 80-GES. 2019 [cited 2025 Feb 7]. Available from: <https://diprece.minsal.cl/le-informamos/auge/>
10. Menares F, Muñoz P. The Impact of a Disease-Specific Health Insurance Reform on Mortality. HEDG, c/o Department of Economics, University of York; 2023 [cited 2025 Feb 7]. Available from: <https://www.york.ac.uk/media/economics/documents/hedg/workingpapers/2023/2310.pdf>
11. Ayala SS. La Corte Suprema al rescate: Consideraciones sobre el razonamiento judicial en el caso de los medicamentos de alto costo. *Revista de derecho público*. [cited 2025 Feb 7]. 2022; (96): 95-113. Available from: <https://doi.org/10.5354/0719-5249.2022.67804>
12. Pechmann P. Systematic Case Selection in the "Context of Discovery": The Concept of Positive Instrumental Case Studies. In: 3rd International Conference on Public Policy (ICPP3). 2017 [cited 2025 Feb 7]. Available from: <https://www.ippapublicpolicy.org/file/paper/5937cd5263a53.pdf>
13. Roth AN. Políticas públicas: Formulación, implementación y evaluación. Décima. Bogotá: Ediciones Aurora. 2014 [cited 2025 Feb 7]. Available from: <http://repositorio.colciencias.gov.co/handle/11146/519>
14. Guba E. Criterios de credibilidad en la investigación naturalista. In: Sacristán JG, Gómez AP La enseñanza: su teoría y su práctica. 6°. Madrid, España: Ediciones AKAL; 2008. p. 148-165.
15. Seguel AG, Zabala X. Enfermedades de Alto Costo, crisis del costo/efectividad y biocidadanías emergentes en Chile. *Estudios atacameños*. [cited 2025 Feb 7]. 2019; (62): 325-337. Available from: <https://doi.org/10.22199/issn.0718-1043-2019-0015>
16. López Moya D. Las políticas públicas como garantía de los derechos fundamentales. *Sociedad & Tecnología*. [cited 2025 Feb 7]. 2021; 4(S1): 44-60. Available from: <https://institutojubones.edu.ec/ojs/index.php/societec/article/view/113>
17. Medina S, Kottow M. Ética de la protección y ley Ricarte Soto: de heridas y parches. *Revista Chilena de Salud Pública*. [cited 2025 Feb 7]. 2015; 19(3): 305-312. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5522169>
18. Ministerio de Salud Chile. Manual de preguntas Frecuentes. Sistema de protección financiera para diagnóstico y tratamientos de alto costo. 2015 [cited 2025 Feb 7]. Available from: [https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2016/06/MANUAL-PREGUNTAS-Y-RESPUESTAS\\_LEY-RICARTE-SOTO\\_final.pdf](https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2016/06/MANUAL-PREGUNTAS-Y-RESPUESTAS_LEY-RICARTE-SOTO_final.pdf)
19. Ibáñez S, Valenzuela F, Valenzuela O. Artritis psoriásica: La elección del fármaco antirreumático biológico en la Ley Ricarte Soto. *Revista Médica de Chile*. [cited 2025 Feb 7]. 2020; 148(5): 657-664. Available from: <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872020000500657>
20. Roy CL, Rothschild JM, Dighe AS, Schiff GD, Graydon-Baker E, Lenoci-Edwards J, et al. An initiative to improve the management of clinically significant test results in a large health care network. *The Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety*. [cited 2025 Feb 7]. 2013; 39(11): 517-527. Available from: [https://doi.org/10.1016/S1553-7250\(13\)39068-0](https://doi.org/10.1016/S1553-7250(13)39068-0)
21. Ministerio de Salud Chile. Decreto 47: Determina los diagnósticos y tratamientos de alto costo con sistema de protección financiera de la ley N° 20.850. 2018 [cited 2025 Feb 7]. Available from: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1115880&idVersion=2019-07-01>
22. Bank IAD. La cobertura a las intervenciones de alto

- costo en Chile: Una visión crítica sobre la Ley Ricarte Soto. 2016.
23. Sepúlveda Salazar V. Efficacy of biological drugs approved by law N°20.850, for patients with rheumatoid arthritis refractory to treatment. *Revista ANACEM*. [cited 2025 Feb 7]. 2018; 12(2): 14-19. Available from: [https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/09/1121212/con-fecha-sepulveda-v\\_efficacy-of-biological-drugs-approved-by\\_rUaTGAd.pdf](https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/09/1121212/con-fecha-sepulveda-v_efficacy-of-biological-drugs-approved-by_rUaTGAd.pdf)
  24. Armijo N, Espinoza M, Zamorano P, Lahoz D, Yañez T, Balmaceda C. Analisis del proceso de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Sistema de Protección Financiera Para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo en Chile (Ley Ricarte Soto). *Value in Health Regional Issues*. [cited 2025 Feb 7]. 2022; 32: 95-101. Available from: [https://www.valuehealthregionalissues.com/article/S2212-1099\(22\)00143-1/fulltext](https://www.valuehealthregionalissues.com/article/S2212-1099(22)00143-1/fulltext)
  25. Espinoza MA, Vargas C. Evaluación de tecnologías sanitarias para la toma de decisiones y la rendición de cuentas: una urgente reflexión para el sistema de salud chileno. *Value in Health Regional Issues*. [cited 2025 Feb 7]. 2017; 14: 33-34. Available from: [https://www.valuehealthregionalissues.com/article/S2212-1099\(17\)30003-1/fulltext](https://www.valuehealthregionalissues.com/article/S2212-1099(17)30003-1/fulltext)
  26. López G, Valdés G, Roessler E, Valdivieso V. Declaración de la Academia Chilena de Medicina sobre el Título V de la Ley 20.850 (Ley Ricarte Soto) y su proyecto de reglamento "De los ensayos clínicos de productos farmacéuticos y elementos de uso médico". *Revista Chilena de Infectología*. [cited 2025 Feb 7]. 2017; 34(2): 151-155. Available from: [https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0716-10182017000200009&script=sci\\_arttext](https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0716-10182017000200009&script=sci_arttext)
  27. Klein K, Bernachea MP, Irribarren S, Gibbons L, Chirico C, Rubinstein F. Evaluation of a social protection policy on tuberculosis treatment outcomes: A prospective cohort study. *PLoS medicine*. [cited 2025 Feb 7]. 2019; 16(4): e1002788. Available from: <https://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.1002788>
  28. Ministerio de Salud Chile. Informe de evaluación científica basada en la evidencia disponible: Virus respiratorio sincicial. 2017 [cited 2025 Feb 7]. Available from: <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/10/INFORME-DE-EVALUACIÓN-CIENTÍFICA-BASADA-EN-LA-EVIDENCIA-DISPONIBLE-VIRUS-RESPIRATORIO-SINCICIAL.pdf>
  29. Abedrapo J, Ovalle LAS, Vial CR, Brito GP, Sepúlveda DS, Rojas MB. Descentralización, una propuesta al constituyente. *Revista de Derecho y Ciencias Sociales*. [cited 2024 Jun 17]. 2022; (26): 53-124. Available from: <https://rduss.cl/index.php/ojs/article/view/3>
  30. Colegio Médico de Chile. Propuestas para potenciar la Salud Pública. 2014 [cited 2020 Feb 17]. Available from: <http://revista.colegiomedico.cl/propuestas-para-potenciar-la-salud-publica/>
  31. Cámara de Diputados. Proyecto de Resolución N° 176 - Aumentar el monto del fondo para diagnósticos y tratamientos de alto costo de la ley N° 20.850. 2022 [cited 2024 Jun 12]. Available from: [https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2016/06/MANUAL-PREGUNTAS-Y-RESPUESTAS\\_LEY-RICARTE-SOTO\\_final.pdf](https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2016/06/MANUAL-PREGUNTAS-Y-RESPUESTAS_LEY-RICARTE-SOTO_final.pdf)
  32. Propuesta Plan Nacional Enfermedades raras, huérfanas o poco frecuentes. 2019 [cited 2024 Jun 12]. Available from: <https://media.elmostrador.cl/2021/04/PLAN-NACIONAL-DE-ENFERMEDADES-RARAS-HUERFANAS-O-POCO-FRECUENTES.pdf>
  33. Encina G, Castillo-Laborde C, Lecaros JA, Dubois-Camacho K, Calderón JF, Aguilera X, et al. Rare diseases in Chile: challenges and recommendations in universal health coverage context. *Orphanet J Rare Dis*. [cited 2024 Jun 17]. 2019; 14(1): 289. Available from: <https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13023-019-1261-8>
  34. Monasterio J. La interdisciplinaria y la intersectorialidad como enfoques integradores en el proceso de diseño y formulación de políticas públicas. *Revista Gestión I+ D*. [cited 2024 Jun 17]. 2020; 5(3): 295-333. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7863434>
  35. Montecinos E, Contreras P. Participación ciudadana en la gestión pública: Una revisión sobre el estado actual. *Revista venezolana de Gerencia*. [cited 2024 Jun 17]. 2019; 24(86): 341-362. Available from: <https://www.redalyc.org/journal/290/29059356004/29059356004.pdf>