

**UNIVERSIDAD DE CHILE  
FACULTAD DE MEDICINA  
ESCUELA DE POSTGRADO  
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA**



**DESDE LA CONSTITUCIÓN DE LA DEMANDA SOCIAL A  
LA GENERACIÓN DE UNA POLÍTICA PÚBLICA:  
EL CASO DEL FINANCIAMIENTO PARA DIAGNÓSTICOS  
Y TRATAMIENTOS MÉDICOS DE ALTO COSTO**

**PAOLA ANDREA OLAVE MÜLLER**

**TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR EN SALUD PÚBLICA**

**Director de Tesis: Dr. Gonzalo Delamaza Escobar**

**Profesora Patrocinante: Dra. Paulina Pino Zúñiga**

**2020**

**Santiago, Julio 2020**

**UNIVERSIDAD DE CHILE  
FACULTAD DE MEDICINA  
ESCUELA DE POSTGRADO  
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA**



**DESDE LA CONSTITUCIÓN DE LA DEMANDA SOCIAL A LA  
GENERACIÓN DE UNA POLÍTICA PÚBLICA:  
EL CASO DEL FINANCIAMIENTO PARA DIAGNÓSTICOS Y  
TRATAMIENTOS MÉDICOS DE ALTO COSTO**

***PAOLA ANDREA OLAVE MÜLLER***

**TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR EN SALUD  
PÚBLICA**

**Director de Tesis: Dr. Gonzalo Delamaza Escobar**

**Profesora Patrocinante: Dra. Paulina Pino Zúñiga**

**Santiago, Julio 2020**

**UNIVERSIDAD DE CHILE  
FACULTAD DE MEDICINA  
ESCUELA DE POSTGRADO  
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA**

**INFORME DE APROBACIÓN  
TESIS DE DOCTORADO EN SALUD PÚBLICA**

Se informa a la Comisión de Grados Académicos de la Facultad de Medicina, que la Tesis de Doctorado en Salud Pública presentada por la candidata

**D. PAOLA ANDREA OLAVE MULLER**

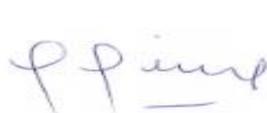
ha sido aprobada con nota 6,7 (en la escala de 1 a 7), por la Comisión Informante de Tesis como requisito para optar al Grado de **DOCTORA EN SALUD PÚBLICA** en Examen de Defensa de Tesis rendido el día 10 de julio de 2020

**DIRECTOR DE TESIS**



Prof. Gonzalo de la Maza Escobar

**PROF. PATROCINANTE**



Prof. Paulina Pino Zúñiga

**COMISIÓN INFORMANTE DE TESIS**



Prof. Pedro Crocco Ábalos



Prof. Andrés Gómez Seguel



Prof. Manuel Antonio Garretón



09 MAY 2017

## ACTA DE APROBACIÓN DE PROYECTO

FECHA: 09 de Mayo de 2017.

**PROYECTO: "DESDE LA CONSTITUCIÓN DE DEMANDA SOCIAL A GENERACIÓN DE POLÍTICA PÚBLICA: EL CASO DEL FINANCIAMIENTO DE LOS TRATAMIENTOS MÉDICOS DE ALTO COSTO".**

**INVESTIGADOR RESPONSABLE: SRTA. PAOLA OLAVE**

**INSTITUCIÓN: ESCUELA DE SALUD PÚBLICA, FACULTAD DE MEDICINA, UNIVERSIDAD DE CHILE.**

Con fecha 09 de Mayo de 2017, el proyecto ha sido analizado a la luz de los postulados de la Declaración de Helsinki, de la Guía Internacional de Ética para la Investigación Biomédica que involucra sujetos humanos CIOMS 1992, y de las Guías de Buena Práctica Clínica de ICH 1996.

Sobre la base de la información proporcionada en el texto del proyecto el Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, estima que el estudio propuesto está bien justificado y que no significa para los sujetos involucrados riesgos físicos, psíquicos o sociales mayores que mínimos.

En virtud de las consideraciones anteriores el Comité otorga la aprobación ética para la realización del estudio propuesto, dentro de las especificaciones del protocolo.

Este comité también analizó y aprobó el correspondiente documento de Consentimiento Informado en su versión modificada de fecha 08 de Mayo de 2017.

Se extiende este documento por el periodo de un año a contar desde la fecha de aprobación prorrogable según informe de avance y seguimiento bioético.

### **LUGAR DE REALIZACIÓN DEL ESTUDIO**

- ESCUELA DE SALUD PÚBLICA, FACULTAD DE MEDICINA, UNIVERSIDAD DE CHILE.

*A mi amada Madre por compartir su gran sabiduría y amor día a día*

*A mis tres hijas que florecieron su infancia en el camino de este suspiro*

*A la vida misma que me ha dado tanto*

## **AGRADECIMIENTOS**

Agradezco a las y los participantes de la investigación, quienes hicieron posible este estudio. Agradezco de forma muy especial al Dr. Gonzalo de La Maza, quien confió en mi y me apoyó generosamente durante todo el proceso. Fue un gran guía académico, y con valiosas cualidades humanas que me apoyaron para un aprendizaje pleno. No puedo más que sentir profunda gratitud por cada una de las personas que hicieron posible esta investigación, y por quienes fueron parte de mi experiencia de doctorarme en salud pública. Agradezco con profundo amor a mi familia, con quienes cada vivencia cobra un sentido colectivo, lo que amplifica de manera maravillosa este logro (nuestro).

Paola OM.

## TABLA DE CONTENIDOS

RESUMEN	3
INTRODUCCIÓN	5
CAPÍTULO I: ANTECEDENTES Y PROBLEMATIZACIÓN	9
1.1. Antecedentes del Caso	9
1.2. Pregunta de Investigación e Hipótesis	13
OBJETIVOS	16
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO	18
2.1. Demandas sociales y salud	18
2.1.1. Demandas y movimientos sociales	18
2.1.2. Participación social y redefinición de ciudadanía	26
2.1.3. Particularidades del ámbito de la salud	30
2.2. Políticas públicas	38
2.2.1. Formación de agenda	38
2.2.2. Políticas públicas de salud	46
2.3. Medicamentos y tratamientos de alto costo en perspectiva comparada	50
CAPÍTULO III: METODOLOGÍA	61
3.1. Diseño de estudio	61

3.2. Técnicas de producción de información	63
3.3. Muestra y selección	64
3.4. Análisis de la información	66
3.5. Consideraciones Éticas	69
CAPÍTULO IV: RESULTADOS	72
CAPÍTULO V: DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	140
5.1. Discusión	140
5.2. Conclusiones	150
BIBLIOGRAFÍA	157

## RESUMEN

En Chile, la construcción de políticas públicas de salud es un proceso intragubernamental en el que, con frecuencia, la sociedad civil no llega a ser un actor relevante. No obstante, en la última década, es posible constatar algunos casos en los que grupos de ciudadanos organizados han conseguido visibilizar sus carencias, articular petitorios comunes, conquistar la simpatía de la opinión pública, introducir sus demandas en la agenda política y, a fin de cuentas, impulsar de manera decisiva el diseño e implementación de políticas públicas de salud. ¿Qué condiciones deben cumplirse para que las demandas sociales se constituyan como políticas públicas de salud? Para responder a esta interrogante, la presente investigación documenta, hipotetiza, analiza y explica el proceso de gestación de la Ley 20.850, masivamente denominada Ley Ricarte Soto. Promulgada en 2015, la Ley Ricarte Soto fue la respuesta del Estado a la presión de un grupo de ciudadanos que demandó la creación de un fondo público de medicamentos de alto costo. La presente investigación tuvo un enfoque metodológico cualitativo, concibiéndose como un estudio de caso explicativo. La muestra se constituyó de 16 entrevistados que han tenido relación con el caso de manera diversa. Se analizó, además documentación escrita de la tramitación y discusión de la Ley en cuestión. El material fue analizado a través de la técnica de análisis de contenidos. El caso de estudio tiene particularidades que lo convierten en un precedente en el ámbito de la salud pública en un escenario de un Chile en transformación, interviniendo principalmente elementos propios de la movilización social, elementos políticos y comunicacionales.

## SUMMARY

In Chile, the construction of public health policies is an intragovernmental process in which civil society often does not become a relevant actor. However, in the last decade, it is possible to verify some cases in which groups of organized citizens have managed to make their deficiencies visible, articulate common petitions, conquer the sympathy of public opinion, put their demands on the political agenda and, in order to accounts, decisively promote the design and implementation of public health policies. What conditions must be met for social demands to be constituted as public health policies? To answer this question, this investigation documents, hypothesizes, analyzes and explains the process of gestation of Law 20,850, massively called the Ricarte Soto Law. Enacted in 2015, the Ricarte Soto Law was the State's response to pressure from a group of citizens who demanded the creation of a public fund for high-cost medicines. The present investigation had a qualitative methodological approach, conceiving as an explanatory case study. The sample was made up of 16 interviewees who have had a diverse relationship with the case. Written documentation of the processing and discussion of the Law in question was also analyzed. The material was analyzed through the content analysis technique. The case study has particularities that make it a precedent in the field of public health in a setting of a Chile in transformation, mainly involving elements of social mobilization, political and communicational elements.

## INTRODUCCIÓN

Pasadas las 11:00 de la mañana del día sábado 4 de mayo de 2013, miles de personas se reunieron en el Parque Forestal de Santiago para participar en la llamada Marcha de los Enfermos. Convocada por el periodista Ricarte Soto, esta manifestación congregó a personas enfermas y sanas, vecinos anónimos y personajes públicos, fundaciones sin fines de lucro y organizaciones no gubernamentales. Entre coloridas pancartas, los asistentes hicieron patente el descontento ciudadano —en especial, el de las personas enfermas— por el escaso e, incluso, nulo acceso a medicamentos de alto costo que no eran cubiertos ni por los seguros de salud públicos ni privados. El reclamo de los enfermos y sus familias consiguió la atención de los medios de comunicación, el respaldo de las autoridades, apoyo político y la adhesión transversal a su causa. En una segunda versión esta movilización convocó a más de diez mil personas, permitiendo en el marco de las cercanas elecciones presidenciales, compromisos políticos para la creación del sistema de protección financiera para tratamientos de alto costo. En un período tan acotado como dos años, diversos factores se conjugaron y articularon para que esta demanda ciudadana lograra el éxito a través de la promulgación de la Ley 20.850 en junio de 2015.

El proceso de promulgación de la Ley Ricarte Soto constituye una excepción a la regla. En Chile, las políticas públicas de salud suelen emerger desde el aparato central. Por lo mismo, es frecuente que su diseño se lleve a cabo en las cúpulas

gubernamentales o, en mayor o menor medida, en diálogo con grupos de influencia y actores que poseen poderes constituidos.

La presente investigación, buscó a partir de la trayectoria de la construcción de la Ley Ricarte Soto, determinar qué condiciones debieron cumplirse para que esta demanda ciudadana llegara a constituirse como política pública de salud. Con este propósito —y como se detallan en los apartados que siguen—, se utilizó un diseño metodológico cualitativo que buscó comprender el punto de vista de los actores involucrados, junto a documentación que dio cuenta del proceso de discusión y tramitación de la Ley 20.850 y a prensa escrita que reflejó elementos del contexto, respecto del rápido tránsito entre la demanda social, la agenda política y su exitosa concreción.

El escrito que se presenta a continuación, analiza a través del caso del financiamiento de patologías de alto costo, un caso de estudio que se sitúa en el centro de un debate vigente en el ámbito de la salud pública. Trae a reflexión temáticas transversales en un Chile actual en transformación inserto en un contexto global dinámico, en los que durante décadas el valor de las personas en su connotación de individuo ha estado supeditado a la acción de actores clásicos y a la voluntad de un aparato central con mirada economicista. El contexto ha cambiado y se ha complejizado, emergieron actores nuevos con identidades políticas, propósitos propios y formas de accionar nuevas. El modelo económico neoliberal, la globalización, los medios de comunicación de masas y el desarrollo de internet, entre otros factores, han generado cambios en estos escenarios sociales. Escenarios, a su vez, que han implicado transformaciones en las relaciones sociales

entre los sujetos, en el ejercicio ciudadano y en la relación entre ciudadanía, Estado y política. Esto se traduce en la cristalización de un tejido social conformado por personas que buscan bienestar y respuestas a sus necesidades y aspiraciones individuales.

El caso de estudio, además de sus particularidades, nos muestra elementos de contexto que permean el desarrollo y alcance del fenómeno investigado: (a) demandas sociales que colisionan con una construcción de políticas públicas que no emergen desde estas demandas y con una ruptura entre los actores sociales y políticos que les dificulta el ingreso a la agenda, (b) diversas fuerzas políticas y de poder que intervienen en el ingreso de temas a la agenda y durante la formulación de políticas públicas, (c) un escenario mercantilizado y un enfoque economicista en la construcción de políticas públicas, (d) un sector de salud que trae a discusión el dilema ético relativo al valor de la vida misma, dado que las inmensas inequidades se hacen carne en su mayor expresión en el proceso salud-enfermedad-muerte.

Como se ha indicado, la denominada Ley Ricarte Soto surge desde una demanda social articulada desde la sociedad civil, y más aún desde un grupo desaventajado, dinámica que es muy poco frecuente en el ámbito de la salud chilena. Por cierto, hasta la fecha, no hay explicaciones evidentes de cómo llegan las demandas sociales a generar políticas públicas de salud; de ahí, también, la relevancia que tiene esta investigación para la generación de nuevo conocimiento. Así, el presente estudio orienta su desarrollo a través de su pregunta de investigación principal: ¿qué características de la agenda política en salud y qué factores de contexto social, cultural y de configuración de la movilización social permitieron que la demanda

ciudadana por la cobertura de los tratamientos de alto costo se transformara en Ley? A dicha pregunta, se plantea el objetivo general de analizar y explicar los factores determinantes y el escenario que permite que la demanda social por un fondo de medicamentos de alto costo se constituya como tal, ingrese a la agenda y se concrete como Ley (Ley 20.850, Ricarte Soto).

Durante el desarrollo del escrito, se analizan las etapas analíticas del caso estudiado, que se relacionan con los primeros estadios del ciclo de la política pública de financiamiento de enfermedades de alto costo: la constitución de la demanda, el ingreso de la demanda a la agenda y su concreción como Ley 20.850.

## CAPÍTULO I: ANTECEDENTES Y PROBLEMATIZACIÓN

### 1.1. Antecedentes del Caso

En 2013, durante el primer gobierno de Sebastián Piñera (2010-2014), la demanda por un fondo nacional de medicamentos de alto costo se posicionó como un tema de urgencia en nuestro país. Muy amplia fue la cobertura periodística que tuvieron las dos versiones de la Marcha de los Enfermos, multitudinarias intervenciones en el espacio público cuyo ideólogo fue el fallecido periodista Ricarte Soto (1952-2013), junto con su esposa, la también comunicadora, Cecilia Rovaretti. Celebradas el 4 de mayo de 2013 y 12 de abril de 2014, estas dos marchas convocaron 5.000 y 10.000 personas, respectivamente. Como se ha indicado, esta movilización social buscaba conseguir protección financiera para los pacientes de enfermedades que requieren, para sus tratamientos, medicamentos de alto costo (Alarcón, 2013). El impacto de las dos movilizaciones convocadas fue tal que, en 2014, el entonces ministro de Salud, Jaime Mañalich, ya anunciaba una partida presupuestaria que permitiría la creación de un fondo de medicamentos que respondería con celeridad a la demanda de la ciudadanía.

En sintonía con la gestión previa, el 9 de enero de 2015, la presidenta en ejercicio, Michelle Bachelet, envió al Congreso de la República el proyecto que daría paso a la Ley 20.850, promulgada finalmente el 1 de junio de ese mismo año y conocida como Ley Ricarte Soto (*Cooperativa.cl*, 2015; Ministerio de Salud, 2015a).

En Chile, la epidemiología de las enfermedades que involucran tratamientos de alto costo es aún poco conocida. El impacto de estas enfermedades se relaciona con tres factores: además de su alto costo, inciden la reducción en la expectativa de vida y las posibles condiciones de discapacidad que conllevan. Mayoritariamente, este conjunto de enfermedades comprende patologías inmunológicas, oncológicas y otras tipificadas como poco frecuentes. Con todo, existen algunos parámetros que orientan la discusión. La Unión Europea, por ejemplo, rotula como *enfermedad rara* a aquella que afecta a 5 de cada 10.000 personas (Posada et al., 2008). A la fecha, y de acuerdo con estos lineamientos, se conocen entre 6.000 y 7.000 enfermedades poco frecuentes. De ellas, el 80% tiene un origen genético identificado, mientras que el 20% restante es de origen infeccioso, autoinmune o deriva de intoxicaciones. Los tratamientos que estas patologías reclaman se desarrollan, en gran medida, sobre la base de los avances de la tecnología de producción de medicamentos (Historia de La Ley N° 20.850, 2015).

La atención de condiciones de salud que requieren tratamientos de alto costo se ha comenzado a incorporar de manera reciente en las políticas públicas de salud. Antes de la entrada en vigencia la Ley 20.850, 1.808 personas eran cubiertas por el sistema público de salud a través del Programa de Medicamentos de Alto Costo. De este grupo, 1.704 personas padecían patologías complejas de alto costo (e.g., artritis reumatoidea del adulto, déficit de hormona del crecimiento, virus respiratorio sincicial, distonía y síndrome de Guillain Barré). A su vez, 104 personas padecían

enfermedades poco frecuentes (e.g., tirosinemia, enfermedades lisosomales I, II y VI, enfermedad de Gaucher y enfermedad de Fabry, entre otras).

Sirva revisar algunas cifras. En 2014, antes de la entrada en vigencia de la Ley Ricarte Soto, se gastaron M\$15.619.770 en el tratamiento de 1.783 personas. Además, a través del Programa de Auxilio Extraordinario del Ministerio de Salud, el mismo 2014, se gastaron M\$1.000.000. A su vez, se desembolsaron M\$500.000 en alimentos especiales para un total de 50 pacientes. También en 2014, se financiaron fármacos para pacientes que no respondieron a los tratamientos convencionales de ciertos cánceres; en este caso, el gasto ascendió a M\$4.086.794 (Historia de La Ley N° 20.850, 2015). Dada la magnitud del problema, estos montos resultaron insuficientes.

La Ley 20.850, en cambio, crea un sistema de protección financiera permanente para diagnósticos y tratamientos de alto costo para enfermedades oncológicas, inmunológicas y raras; es decir, el sistema cubre la confirmación diagnóstica, los medicamentos, los alimentos y los dispositivos médicos asociados a estos tipos de patologías. Asimismo, este sistema garantiza cobertura universal: otorga protección financiera a todos los beneficiarios de los sistemas de salud previsional del país. Igualmente, debe consignarse que los diagnósticos y tratamientos susceptibles de ser incluidos en la ley deben cumplir con requisitos en cuatro dimensiones: científica, social, de seguridad y económica (su costo debe ser igual o mayor al umbral fijado cada trienio por los ministerios de Salud y Hacienda).

La evaluación técnica que permite seleccionar los diagnósticos y tratamientos cubiertos por el programa es llevada a cabo por la Comisión de Recomendación Priorizada, organismo dependiente de la Subsecretaría de Salud Pública. Según establece la normativa vigente, la comisión deberá estar conformada por doce personas especializadas en los campos de la medicina, la salud pública, la economía, la bioética y el derecho sanitario; también, estará integrada por expertos en fármacos, elementos de uso médico y alimentos —todos designados por el titular de la cartera de Salud—; y, por último, contará con dos representantes de agrupaciones de pacientes (Gobierno de Chile, 2015; Ministerio de Salud, 2015a, 2015b).

Ahora bien, sobre la base de lo recomendado por la comisión, los ministerios de Salud y de Hacienda serán los responsables de determinar los diagnósticos y tratamientos que cubrirá el sistema. Del mismo modo, cada tres años, estos ministerios también tendrán la facultad de ampliar la cobertura (Ministerio de Salud, 2015a, 2015b; Movimiento Social Los Enfermos También Marchan, 2015).

Según establece la ley, este sistema se financiará con aportes fiscales anuales de hasta 100.000 millones de pesos, donaciones, herencias y legados que acepte el Ministerio de Hacienda, aportes de cooperación internacional y la rentabilidad que genere la inversión de los propios recursos del sistema.

En 2015, el sistema contaba con 30.000 millones de pesos; en 2016, el monto se incrementó a 60.000 millones; y, en 2017, llegó a 100.000 millones. Para 2018, el objetivo era proteger financieramente a aproximadamente 20.000 personas —

actualmente, 1.800 personas están cubiertas— (Ministerio de Salud, 2015a; Movimiento Social Los Enfermos También Marchan, 2015).

La promulgación de la ley no ha estado exenta de cuestionamientos. Uno de sus aspectos más polémicos se relaciona con la preocupación que han manifestado ciertas sociedades científicas nacionales sobre el derecho que la ley le otorga a los pacientes partícipes de ensayos clínicos para continuar gratuitamente con su tratamiento más allá del término de la investigación en que estas pruebas se inscriban. En estos casos, el tratamiento será financiado por quien sea titular del registro sanitario del producto en cuestión (Ministerio de Salud, 2015a). Según advierten sus críticos, este aspecto podría desincentivar el desarrollo de investigaciones de punta en las áreas afectadas por este régimen (Rojas, 2015).

## **1.2. Pregunta de Investigación e Hipótesis**

La presente investigación se desarrolló alrededor de la pregunta: ¿qué características de la agenda política en salud y qué factores de contexto social, cultural y de configuración de la movilización social permitieron que la demanda ciudadana por la cobertura de los tratamientos de alto costo se transformara en Ley?

Además, se plantearon una hipótesis central y cuatro específicas, que se presentan a continuación.

### *Hipótesis Central*

La rápida tramitación y la posterior concreción en Ley de la demanda social por financiamiento de diagnósticos y tratamientos de alto costo responde a la naturaleza de la movilización, a la oportunidad generada por el apoyo político a una agenda de derechos en salud, y una importante visibilidad mediática en un contexto de transformaciones sociales y culturales que configuraron un escenario propicio para que el fenómeno de estudio se desarrollara.

### *Hipótesis Específicas*

- a) El impacto mediático de las marchas protagonizadas por los propios enfermos y la visibilidad de sus liderazgos fueron factores determinantes para que esta demanda de salud llegara a posicionarse con celeridad en la agenda y obtuviera el apoyo por parte de actores sociales y políticos.
- b) El posicionamiento e ingreso de la demanda por financiamiento de tratamientos médicos de alto costo en la agenda evidencia conexiones discursivas con un contexto donde se han comenzado a abordar los problemas y desafíos de la salud desde un enfoque de derechos humanos. Este enfoque propicia la denuncia del dilema entre vida y muerte que, en

sociedades neoliberales como la chilena, se ve acrecentado por la menguada capacidad de pago individual de las personas.

- c) El compromiso directo de la autoridad presidencial con la demanda y las características de la misma –impacto mediático y conexiones discursivas– creó un contexto de oportunidad política que posibilitó una rápida tramitación sin oposiciones y su posterior promulgación en términos muy cercanos a lo demandado.
  
- d) El contexto actual de expansión del reconocimiento de los derechos individuales expresa transformaciones en la noción de ciudadanía, en la configuración de la agenda pública y en las formas vinculación entre las demandas sociales y la política institucional en Chile actual.

## OBJETIVOS

### Objetivo general

Analizar y explicar los factores determinantes y el escenario que permite que la demanda social por un fondo de medicamentos de alto costo se constituya como tal, ingrese a la agenda y se concrete como ley (Ley 20.850, Ricarte Soto).

### Objetivos específicos

En relación con las particularidades del caso estudiado, se plantea una serie de objetivos específicos. Estos objetivos se presentan agrupados en torno a dos ejes: por un lado, la incidencia de actores y acontecimientos que determinan el curso de la demanda entre su constitución como tal y la promulgación de la Ley 20.850, Ricarte Soto; y, por otro lado, el desarrollo del proceso y su contexto inmediato.

#### *Acontecimientos y actores*

- a) Identificar y describir las etapas presentes en el proceso de construcción de la Ley Ricarte Soto, desde la constitución de la demanda que la origina hasta la promulgación de la ley que la concreta.
- b) Identificar los actores que intervienen en la gestación de la Ley estudiada y analizar su cometido en cada una de las fases de este proceso: constitución

de la demanda, posicionamiento de esta en la agenda y tramitación y diseño de la Ley 20.850, Ricarte Soto.

- c) Discernir los criterios de priorización utilizados en la generación de la Ley 20.850, Ricarte Soto, y contrastar dichos criterios de priorización con aquellos empleados tradicionalmente en salud pública en Chile.
- d) Determinar la incidencia de los comunicadores Ricarte Soto y Cecilia Rovaretti en la articulación simbólica de la movilización de los enfermos, en el incremento de su convocatoria y de su legitimidad, en la facilitación del avance legislativo de su demanda y en la pronta concreción de una Ley *ad hoc*.

#### *Proceso de la política pública y su contexto*

- e) Identificar, documentar y analizar los cambios conceptuales que suscita la política pública Ley Ricarte Soto en la comprensión de la salud en cuanto derecho fundamental, contrapuesto a los intereses del libre mercado.
- f) Analizar cómo la demanda por un fondo de medicamentos de alto costo se constituye y se traduce mediante códigos reconocibles tanto para el sistema político chileno como para la sociedad civil.
- g) Identificar y relacionar los factores que facilitaron y obstaculizaron las tres etapas de la política pública estudiada (la constitución de la demanda, su ingreso a la agenda y su concreción en una Ley).

## **CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO**

La Marcha de los Enfermos y la ley que ella propicia constituyen un caso en que se intersectan las demandas sociales con las políticas públicas de salud pública. En el caso estudiado la política pública corresponde a la Ley 20.850. Por la complejidad que implica el estudio de este caso, en esta sección, se desarrolla la presentación y discusión entre aportes bibliográficos provenientes de diversos campos disciplinares; y en base a ellas, dar a conocer las posiciones teóricas que sustentan las distintas etapas de esta investigación. Se presenta esta sección organizada de acuerdo a ejes temáticos que, precisamente, convergen en el caso de estudio: (a) demandas sociales y salud, (b) políticas públicas, y (c) tratamientos y medicamentos de alto costo en perspectiva comparada.

### **2.1 Demandas sociales y salud**

#### **2.1.1. Demandas y movimientos sociales**

La esfera de la sociedad pública y civil es un escenario privilegiado para la discusión de los problemas sociales. Al momento de abordarlo, Garretón (1996) distingue tres elementos centrales: (a) movimientos sociales, (b) movilizaciones y (c) demandas. Atento a la interrelación entre estos conceptos, Retamozo (2010) precisa que, desde los márgenes de la institucionalidad, los movimientos sociales llevan a cabo movilizaciones para enarbolar las demandas que permanecen

ignoradas. Consecuentemente, el objetivo de estos movimientos es comunicar sus demandas masivamente para que, en última instancia, sean resueltas por el sistema político. Consciente de la coyuntura tecnológica, en tanto, Garretón (2004) enfatiza que, en la actualidad, las demandas sociales deben bregar por cumplir dos propósitos íntimamente ligados: primero, ingresar a la agenda de los medios de comunicación y, luego, acceder eventualmente a la agenda político-institucional.

En este marco, el citado Retamozo (2009) ofrece una definición del concepto de demanda social que comprende tres acepciones complementarias. En primer lugar, de acuerdo con Laclau, la demanda social es ya sea una solicitud dirigida a la autoridad sobre un asunto particular o un reclamo —tégase presente que para Laclau (2011) la sociedad se construye a partir de antagonismos—. En segundo lugar, Retamozo se sirve de las tesis de Jameson y Lacan para señalar que la demanda social es la expresión discursiva de la carencia o falta que gatilla el deseo y que debe ser corregida —para tales autores, las demandas van moldeando los imaginarios sociales o, lo que es equivalente, las representaciones que las sociedades hacen de su entorno (Jameson, 1991)—. Así, dicha carencia es percibida como síntoma de una injusticia social y, tiene el potencial de alentar acciones vindicativas. En tercer lugar, Retamozo concibe la demanda social como un acto de petición en que un *yo*, individual o colectivo, se dirige hacia un *otro* que se percibe como distinto.

Vistas así las cosas, la constitución de una demanda social situada en el espacio público conlleva la tensión entre valores socialmente aceptados, y frecuentemente considerados valiosos, y situaciones de transgresión o violación de dichos valores

(Retamozo, 2010). En el marco de los procesos de constitución de demandas sociales no es posible establecer alcances y efectos de éstas *a priori*, ya que los contextos en que ellas se inscriban las determinarán de manera decisiva (Retamozo, 2009). Más aún, el advenimiento de la globalización ha generado una transformación radical en el alcance que pueden tener las demandas sociales. En esta coyuntura histórica —signada por la emergencia de nuevas tecnologías—, las relaciones entre lo local y lo global se reconfiguran articulándose de manera inédita y, a veces, superponiéndose (Ríos, 2013).

Efectivamente, si se sitúa la mirada en el lugar desde donde emergen las demandas, se observará que, en el orden social actual, ellas están subordinadas o, cuando menos, intersectadas por una multiplicidad de situaciones estructurales: clase, género, etnia y ecología, ente otras. Tal como reconoce Retamozo (2009), son estas las situaciones que favorecen la cristalización de antagonismos y, por ende, el surgimiento de demandas sociales. Además, en el proceso de construcción de una demanda social interfieren, de manera categórica, aspectos culturales e identitarios (Patrouilleau, 2008; Retamozo, 2009; Retamozo, 2010).

En relación con estos lugares de emergencia de las demandas, Santos (2006) distingue seis espacios-tiempo junto con las seis formas de poder que les son afines: (a) el espacio-tiempo doméstico afín a la forma de poder patriarcal legible en las relaciones sociales de sexo; (b) el espacio-tiempo de la producción afín a la forma de poder de la explotación; (c) el espacio-tiempo de la comunidad afín a la forma de poder inscrita en la diferenciación desigual entre quienes pertenecen y no pertenecen a la colectividad; (d) el espacio-tiempo estructural del mercado afín a la

forma de poder del fetichismo de las mercancías; (e) el espacio-tiempo de la ciudadanía afín, en el ámbito público, a la forma de poder de dominación que se trasunta en la relación vertical entre ciudadanos y Estado; y (f) el espacio-tiempo mundial afín, en cada sociedad, a la forma de poder del intercambio desigual entre países. Enfrentado a la taxonomía de Santos, Retamozo (2009) agrega que, en cada díada espacio-tiempo/ poder, es posible reconocer tipos particulares de demandas.

En cuanto a la trayectoria de las demandas sociales se presenta siempre móvil y fluctuante, y los movimientos sociales bregan para que éstas sean escuchadas o, para que accedan a la agenda pública. Jenkins (1983), en tanto, subraya que los movimientos sociales que alcanzan cierto éxito en la movilización de sus demandas son aquellos capaces de formular ejes programáticos que ofrecen incentivos colectivos, tales como la solidaridad del grupo, y ya no el mero interés individual, o el compromiso con una causa que se presenta como moralmente incuestionable. Abers y von Bülow (2011), por último, recuerdan que, en todos estos procesos, el Estado desempeña un papel clave: lejos de la mera observancia, el Estado puede desalentar o favorecer la acción de los movimientos sociales.

A la luz de estas premisas, debe consignarse que, en Chile, la historia político-social determina la manera y los canales por los que se presentan las demandas sociales ante el aparato central. De acuerdo con Garretón (2012), desde la década de 1920, los partidos políticos se convierten en los portavoces del movimiento social y, por lo mismo, se consolidan como los interlocutores autorizados para liderar el diálogo entre lo social y lo político. Dentro de este modelo de matriz clásica,

Garretón (2014) reconoce que, a la hora de presionar al Estado, la mediación partidaria fue la principal herramienta articuladora de la acción política de los actores sociales. Por lógica consecuencia, el mismo Garretón (2012) identifica al sujeto partidario de aquellos tiempos como un sujeto político y, a la vez, social.

En buena medida, la situación actual —distinta a la recién descrita— obliga a recordar que la dictadura militar fijó, a sangre y fuego, enclaves autoritarios (Garretón, 2004) que, incluso tras la recuperación de la democracia, no permitieron ni el fortalecimiento de la sociedad civil, ni la reconstitución de la participación política, ni mucho menos la participación ciudadana en la gestión de lo público (De la Maza, 2005). En las últimas décadas, claro está, “se ha producido una ruptura en la relación de imbricación entre actores sociales y políticos” (Garretón, 2012, p. 44). Los partidos ya no actúan como puente entre la ciudadanía y el sistema político. Este quiebre se ha visto reflejado con nitidez en acontecimientos tales como las movilizaciones estudiantiles de 2006 y 2011, las movilizaciones de reivindicación de derechos y soberanía del pueblo mapuche, o las movilizaciones de las comunidades LGBTI (Lesbianas, Gays, Bisexuales, Transgéneros e Intersexuales). De hecho, el reciente estallido social ha hecho palpable, entre otros fenómenos, la pérdida de credibilidad en los partidos, la desarticulación de los actores clásicos y la aparición de otros actores disruptivos (Garretón, 2016). Así, entre los factores que reconoce Garretón (2012) que inciden en el cambio del funcionamiento de la esfera pública, se encuentran: (a) la dictadura militar, (b) la consecuente imposición de una doctrina económica neoliberal, (c) los procesos de acelerada globalización y (d) la incidencia de los medios de comunicación de masas.

Los movimientos sociales —en primer término— representan la capacidad política, tanto a nivel de grupo como de actores políticos, para incidir en el Estado y en la esfera pública (Vélez Rivera, 2014). En esta línea, el sistema político se configura como la estructura desde la cual se desprenden los elementos que brindan legalidad y legitimidad de las iniciativas ciudadanas. A su vez, este sistema permite que se movilicen los intereses y las dinámicas que, luego, permitirán el acceso a la institucionalidad de las demandas. Así movilizados, estos intereses y dinámicas pueden lograr incidir en las decisiones públicas y, a fin de cuentas, transformarse en acciones políticas.

En este circuito, la presión social es la herramienta que permite aglutinar a otros actores y movimientos, y articular decisiones estratégicas (Vélez Rivera, 2014). De este modo, la capacidad de los movimientos sociales para incidir en las decisiones del gobierno y el Estado estará determinada por la manera en que ellos aborden los problemas públicos, por sus objetivos políticos, por los temas de mayor relevancia que logren visibilizar y por la recurrencia histórica de sus demandas (López Leyva, 2012; Vélez Rivera, 2014).

En términos teóricos, aun cuando la acción colectiva implica la confrontación abierta con las autoridades políticas, su impacto está sujeto al apoyo sistemático de grupos organizados. La incidencia de estos grupos no solo contribuye a la validación a nivel social de la acción, sino también favorece su posicionamiento político y social (Giddens, 1998; Vélez Rivera, 2014). Barozet (2016) plantea que el éxito de un movimiento social depende, además de la amplitud de la movilización, de la conjugación de diversos factores: presencia sostenida en grandes ciudades y en

medios de comunicación de masas, capacidad de generar empatía en el resto de la población y solidez de los nexos con la institucionalidad política.

A la hora de abordar el caso específico de las demandas sociales en el ámbito de la salud pública, se debe considerar que, en la actualidad, ellas se encuentran situadas en contextos signados por cambios demográficos y epidemiológicos que se suscitan en diversos niveles socioeconómicos y en países de distinto grado de desarrollo (Insua, 2008). Las demandas de salud particularmente, en Chile, son variadas. Las demandas del sector involucran todo el proceso de implica la atención de salud, desde el financiamiento y planificación hasta el nivel de atención clínica (Insua, 2008). Durante el estallido social recientemente revelado en octubre de 2019, el sector salud constituyó uno de los componentes principales de descontento social. La persistencia de inequidades en salud, las dificultades para acceder a medicamentos, la atención en problemas de salud no priorizados en el plan GES, y aspectos pendientes en el aseguramiento privado, como elementos centrales aún no resueltos (Artaza y Méndez). A casi una década, las principales demandas identificadas por Jiménez y Radiszcz (2012) persisten como problemas evidentemente aún no resueltos: el rediseño del sistema de cotizaciones de salud con el fin también de corregir las ingentes inequidades existentes, el aumento de la inversión social en el área de salud mental y el incremento en el acceso a distintos tipos de prestaciones en el subsistema de salud público. Actualmente, diversas organizaciones sociales agrupadas en la Mesa social por el derecho a la salud, proponen como demandas: modificaciones constitucionales que incorporen principios de universalidad y solidaridad en un fondo único y estatal con eliminación

de las isapres; financiamiento basado en impuestos generales, y no en base al aporte individual como funciona actualmente; y un sistema de prestadores integrados, públicos, sin fines de lucro (*Mesa Social Por El Derecho a La Salud*, n.d.). Por otra parte, los colegios profesionales agrupados, junto a los gremios y usuarios del área de la salud proponen cambios que apuntan a las inequidades actuales del sistema de salud denunciadas en el estallido social. Sus propuestas apuntan a: un cambio constitucional que garantice el derecho a la salud por parte del Estado en acceso oportuno, calidad, protección financiera y cobertura universal; un seguro único de salud con las isapres en un rol de seguros complementarios; incrementar el gasto en salud a 6% del PIB, estableciendo 10 mil pesos per cápita (Colegio Médico, 2019).

Ahora bien, el caso de la movilización por la protección financiera de diagnósticos y tratamientos de alto costo, se observa cómo una demanda surgida en el Siglo XXI, que se fortalece cuando, entre otros componentes fundamentales, consigue enlazarse con ciertos valores de una sociedad —la chilena— que se percibe a sí misma como solidaria, sobre todo, en relación con los problemas del ámbito de la salud (e.g., la Teletón).

De acuerdo con estos antecedentes, es factible observar que los contextos culturales, históricos y sociales producen mutaciones que afectan incluso las formas de denominar las demandas: en el caso de estudio que compete a esta investigación, sin ir más lejos, los grupos demandantes comenzaron empleando la expresión *fondo de medicamentos de alto costo*; más tarde, cuando su reclamo se instaló en agenda, se hizo frecuente la nomenclatura *financiamiento de tratamientos*

*de alto costo*, y ya en la etapa de discusión del proyecto y de la política *ad hoc*, primó la fórmula *protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo para enfermedades oncológicas, inmunológicas y raras*.

### 2.1.2. Participación social y redefinición de ciudadanía

Una de las plataformas potenciales para que la ciudadanía oriente sus demandas es la participación social. Leal González (2008) expresa que las demandas sociales han empujado la institucionalización de la participación ciudadana a nivel gubernamental. Sin embargo, tanto en Chile como en la mayoría de los países de Latinoamérica, los canales institucionales de participación resultan escasos y limitados. Tal como indica De la Maza (2009), las demandas se canalizan a través de movimientos sociales no institucionales, como en el caso de la Marcha de los Enfermos. Para Blanco (2011), sin ir más lejos, los movimientos sociales son formas de participación no institucionalizadas o no convencionales. En Chile, en particular, la participación se ha institucionalizado, pero en gran parte en una modalidad instrumental y de tipo informativo (De la Maza, 2011). Así lo prueba la promulgación, en 2011, de la Ley 20.500 sobre Asociatividad y Participación Ciudadana en la Gestión Pública. Esta ley incorpora el principio de participación ciudadana en la gestión pública, no obstante, su implementación ha resultado incompleta e insuficiente (Marín & Mlynarz, 2012; Ministerio Secretaría General de Gobierno, 2011; Presidencia de la República, 2014). Al analizar la construcción de políticas públicas en relación a demandas ciudadanas —como es de interés para esta

investigación —en Chile los cambios se han concebido principalmente desde la cúpula institucional y gubernamental en ausencia prácticamente de participación de la ciudadanía durante las distintas etapas del ciclo de las políticas públicas, respondiendo esto a una tradición de iluminismo democrático propia del Estado de Chile (De la Maza, 2011).

En el sector de la salud, la participación social es concebida por organismos internacionales como un eje indispensable para promover la equidad (Commission on Social Determinants of Health, Solar, & Irwin, 2007). La OPS, por ejemplo, define la participación como “el derecho y la capacidad de la población para participar efectiva y responsablemente en la adopción de decisiones y en su ejecución, en relación al cuidado de la salud” (OPS & OMS, 2002). Es sabido que el sector salud tiene ciertas particularidades que no favorecen la participación; a saber, la estructura jerárquica y autoritaria presente en la mayoría de los sistemas de salud (Commission on Social Determinants of Health et al., 2007), y el modelo médico hegemónico en el sector (Anigstein, 2008). Aunque en Chile, actualmente, los nuevos enfoques aplicados en los servicios sociales tienen entre sus bases la participación ciudadana, las expresiones en el sector salud son apenas funcionales: según se observa, la mayoría de las veces, se logra un exiguo involucramiento autónomo de las personas y, peor, muy acotados niveles de empoderamiento por parte de las organizaciones comunitarias (Anigstein, 2008; Fernández & Ochsenius, 2006).

En cuanto al concepto de *ciudadanía*, Garretón (2006), precisa— teniendo como base la categoría de *pueblo*— supone tanto la reivindicación como el

reconocimiento de un sujeto de derecho frente a un determinado poder. A la par, la noción de *sujeto de derecho* designa, por un lado, al individuo que es miembro de la polis y cuyo estatus de ciudadano le otorga derechos, deberes, y privilegios; y, por otro lado, también al sujeto colectivo en cuanto cuerpo de ciudadanos que se reconoce como pueblo. En las últimas décadas —claro está—, esta dimensión de sujeto colectivo se debilita y queda eclipsada por un tipo de ciudadanía que no es más que la suma de derechos individuales. La idea de pueblo, es decir, de un cuerpo ciudadano articulado colectivamente, ha perdido vigencia (Garretón, 2006); esta idea, si se quiere, ha sido fagocitada por las lógicas del modelo económico neoliberal y sus valores libremercadistas: consumo, competencia e individualismo (Garretón, 2006; Paredes, 2007). Ante este nuevo horizonte, el ciudadano se legitima en su acción dentro del mercado, fuera de él no existe (Paredes, 2007). Ciertas transformaciones ocurridas en el mundo durante las últimas décadas han originado modificaciones impensadas en el escenario social. La globalización y el consecuente desarrollo tecnológico —internet, sobre todo— han hecho mutar los vínculos interpersonales y, por añadidura, han debilitado la relación entre el Estado y las personas (Garretón, 2015).

En este marco, la lógica de derechos individuales ha debilitado las proyecciones de una sociedad que se reconoce en un proyecto nacional colectivo animado por debates abiertos en espacios de discusión amplios e inclusivos (e.g., juntas de vecinos, partidos y universidades). Bajo el imperativo del mercado, las preguntas en torno a la sociedad que queremos devienen obsoletas. De espaldas al espacio público, todas las respuestas parecen encontrarse en el consumo privado de bienes

y en los imaginarios que sedimentan los medios masivos de comunicación (Mejías Sandía & Henríquez Rojas, 2012). En semejantes condiciones, el sujeto social se distancia del político —lo político y lo social parecen irremediabilmente disociados, según sentencia Garretón (2006). En ausencia de referentes institucionales y sin proyectos compartidos legibles, aflora el debilitamiento de los lazos colectivos y comunitarios, en suma, queda al descubierto una total desarticulación (De la Maza, 2003).

Vistas así las cosas, emergen dos tipos de ciudadanía: una que expande sus aspiraciones y reivindica sus derechos más allá de toda institucionalidad; y otra que —de cuño clásico— se reconoce en proyectos colectivos institucionalizados. Como advierte Garretón (2006), este segundo tipo de ciudadanía queda a la deriva por el debilitamiento de las organizaciones e instituciones que la amparaban. Lejos de los marcos institucionales clásicos, las aspiraciones y las exclusiones que asoman en el presente parecen poco definidas tanto en su conflicto como en su denominación (Garretón, 2006).

Todas estas mutaciones alteran las formas del ejercicio ciudadano: fuerzan una redefinición del ser social, de sus derechos y de sus regímenes de participación en los espacios reales, mediáticos y virtuales (Mejías Sandía & Henríquez Rojas, 2012). De esta forma, hoy día, abordar la noción de ciudadanía impone a los investigadores de las ciencias sociales un doble desafío: en primer lugar, intentar dilucidar el sentido de las vertiginosas transformaciones sociales y, después, contribuir a subsanar la ruptura del vínculo entre los actores sociales y la política.

### 2.1.3. Particularidades del ámbito de Salud

Las demandas de salud se relacionan directamente con los procesos de salud/enfermedad y, en algunos casos, con el antagonismo vida/ muerte y la construcción social que se teje en torno a él. Así, la medicina y los avances tecnocientíficos adquieren un papel fundamental en la resolución de necesidades concernientes a los fenómenos de enfermedad. Del mismo modo, la medicina modifica las condiciones de las leyes biológicas que definen el inicio o el fin del cuerpo y, por lógica consecuencia, también redefine la relación entre el cuerpo humano y la identidad individual (Martínez Barreiro, 2004). Igualmente, la medicina genera posibilidades sociales para representar la enfermedad; por ejemplo, el dualismo normalidad/ anormalidad y las demarcaciones sociales que de él se desprenden (Lejarraga, 2004). De acuerdo con esta diáda, el cuerpo enfermo se ve representado, a menudo, como una desviación que urge controlar y clasificar; y, por añadidura, se valora la normalidad y se enaltece la medicina (Lupton, 2013).

En la mayoría de los casos, la enfermedad o su sola amenaza evocan el imaginario asociado a la guerra (e.g., miedo, violencia y control, entre otros elementos). Todo esto despliega tanto los significados latentes que subyacen al fenómeno de la enfermedad, como las representaciones que estigmatizan y despojan de sus posibilidades de empoderamiento a los enfermos (Lupton, 2013). Como es evidente, la enfermedad no representa simplemente un mal corpóreo, sino que llega a ser un estado social (Lejarraga, 2004).

Sin duda, las cuestiones de la salud, la enfermedad y la muerte están interrelacionadas con los procesos sociales y los contextos socioculturales en los que se desarrollan (Lupton, 2013). Cada individuo se relaciona con la salud y la enfermedad sobre la base que le provee su cultura somática y de uso social de su cuerpo en la vida cotidiana (Lejarraga, 2004). A su vez, cada grupo social tiene una definición específica de salud —y, por defecto, de enfermedad— que influencia la percepción de sus integrantes. El proceso de salud-enfermedad se define y se construye socialmente de acuerdo a cada grupo social, lo que se articula con modelos imperantes que transmiten un discurso al respecto. Así, aparejado con la matriz neoliberal, el modelo médico hegemónico que domina en Chile es el de la biomedicina. Éste instala al médico como soberano —único agente autorizado y validado para tomar decisiones en el ámbito de la salud—. Entronizado, el saber del médico deslegitima al de la comunidad, que no puede opinar ni siquiera sobre cuestiones que afectan su propia salud (Anigstein, 2008). Asimismo, el saber médico expande la idea de que el cuerpo enfermo representa una desviación que urge controlar, clasificar, contrastar y valorar en oposición a lo que se considera normal. Más aún, tal como sugiere Lupton (2013), el cuerpo enfermo —declarado abyecto— pasa a ser propiedad de la medicina. Y, en este escenario, en que su cuerpo le es arrebatado, la persona no tiene más que la carga de prejuicios que acarrea en su cultura somática (Lajarraga, 2004). A esta construcción social de la enfermedad, se suma la injerencia de la industria farmacéutica y sus estrategias de marketing, desempeña un papel activo en la transmisión de un discurso que promueve, a toda costa, el control y la prevención de las enfermedades.

Como toda industria, la farmacéutica actúa movida por el interés de generar utilidades. Por lo mismo, sus campañas publicitarias buscan designar cada condición, sea patológica o no, con nombres que despierten los deseos y los temores de los consumidores y/ o potenciales enfermos. Discursivamente, estas campañas se sirven de códigos lingüísticos y visuales para reforzar modelos de belleza mañosamente asociados con lo “saludable”. En suma, entre el temor atávico a la enfermedad y el deseo de belleza saludable, las campañas de marketing de las farmacéuticas promueven el consumo de productos que se presentan como “curas” únicas e infalibles, o como “pócimas” que prometen situar el cuerpo de los consumidores dentro los parámetros que señalan los estereotipos publicitarios. En cualquier caso, curas, pócimas y estereotipos refuerzan la idea de que el cuerpo que se valora positivamente es aquel que se muestra competente para desplazarse dentro de las tramas del mercado (Lejarraga, 2004).

En este escenario que se configura entre un modelo médico hegemónico, la construcción social imperante de la enfermedad recién descrita y el mercado como actores principales del funcionamiento y desarrollo del ámbito de la salud, surge el cuestionamiento de la relación entre la política y vida. A ello apunta el concepto de biopolítica—concepto acuñado por Foucault (1974), que en su interpretación tradicional no aparece suficiente para representar la complejidad social actual. Sin embargo, Rose reconfigura la lectura biopolítica a través de la ciudadanía biológica (Ociel Moya et al., 2019). Los conceptos raza y linaje darían cuenta de la organización de grupos en torno a un ideario biológico de segregación poblacional,

como aparece en el caso de estudio con las organizaciones de pacientes en torno a patologías de alto costo. Esta ciudadanía biológica constituye una identidad emergente que viene a reinterpretar las relaciones de los pacientes con sus propios cuerpos como ciudadanos. Como anteriormente se expuso, tradicionalmente, el enfermo, el paciente, ha sido considerado como un actor pasivo, apenas un receptor del conocimiento y de la intervención médica. Desde la perspectiva del ciudadano biológico, en cambio, asistimos a la irrupción de un (co)creador o, mejor dicho, de un articulador de formas de conocimiento que promueve su propio estado de salud. En breve, un agente que aboga por sus derechos y, con frecuencia, reformula las categorías hegemónicas de salud y de enfermedad y, por cierto, de paciente (Cuevas & Mayrhofer, 2013).

Al referirnos a las particularidades que caracterizan el sector salud y su desarrollo, en las sociedades de América Latina, la desigualdad es un aspecto clave. Piénsese, por ejemplo, en las dimensiones de la distribución de los ingresos o del acceso a los servicios, el poder y la influencia. En materia de acceso, sin ir más lejos, no hay aspectos de la vida de las personas que escapen a ella: se hace palpable en los ámbitos de la educación, la salud, los servicios públicos, la tierra y el agua, entre otros activos (Ferranti & Perry, 2003). Algo similar, ocurre con la manera en que la desigualdad permea el funcionamiento de los mercados del crédito y del trabajo (Ferranti & Perry, 2003).

En la dimensión de la salud, las desigualdades que obedecen a factores sociales pueden provocar preocupaciones morales y tensar la noción de justicia al punto de

contribuir a alentar la génesis de demandas en el escenario público (Arcaya, Arcaya, & Subramanian, 2015). Tal como ocurre en el ámbito de la educación, las demandas en salud parecen muy relacionadas con el nivel de ingreso de los países de la región: en la mayoría de los casos, los países de menores ingresos tienen peores resultados sanitarios que los de mejores ingresos (Organización Panamericana de la Salud [OPS], 2011).

La tensión ética descrita se ve acrecentada porque los recursos en salud son limitados e insuficientes para dar respuesta a los infinitos requerimientos de las personas. Esta restricción obliga a que el aparato central deba discriminar y jerarquizar los temas de salud, a través de procesos como la priorización. De este modo, sobreviene el cuestionamiento de cómo distribuir los recursos de manera solidaria y equitativa: ¿de acuerdo con qué criterios éticos los gobiernos establecen sus prioridades? (Lolas, Martin, & Quezada, 2007). En este punto, la biopolítica distingue entre vidas a proteger y vidas dispensables. La pregunta por las vidas dispensables abre debates sobre la ética que subyace a los criterios de priorización basados en la relación entre costo y efectividad (González-Pier et al., 2007; Kottow, 2010). La biopolítica en una lógica tecnocientífica escamotea la existencia de los grupos más carenciados de la población y, por defecto, exacerbaría sus penurias (Kottow, 2010).

En gran parte de América Latina, incluido Chile, los grupos que quedan excluidos y desprotegidos de la atención de salud son aquellos que no tienen capacidad de pago que les permita acceder a seguros privados (OPS-OMS, 2002). Es de especial

interés de esta investigación que, en los hogares chilenos, el componente principal del denominado gasto de bolsillo en salud corresponde a compra de medicamentos, constituyendo un 55%. Y, este porcentaje aumenta cuando se observa el comportamiento de los quintiles más bajos, aumentando aún las inequidades (Cid Pedraza & Prieto Toledo, 2012).

Las desigualdades se reflejan en la exposición diferencial a riesgos, vulnerabilidades y accesos a la promoción, prevención y atención asistencial de salud (OPS, 2011). El grado de influencia con que inciden los factores sociales sobre las desigualdades en salud varía dependiendo del país (Arcaya et al., 2015). A nivel nacional, los factores determinantes son las diferencias geográficas, económicas, étnicas y educacionales (OPS, 2011).

Con estos antecedentes sobre la mesa, el concepto de *desigualdad en salud* designa las diferencias que, en esta materia, afectan a individuos o grupos. Por ende, este concepto remite a cualquier aspecto cuantificable de la salud que presenta variaciones. A diferencia del concepto de *inequidad*, la desigualdad no se sostiene en preceptos morales. Recuérdese que Whitehead sostiene que la inequidad se refiere a las diferencias sistemáticas que ostentan las cualidades de *injustas e innecesarias* y que, por lo mismo, podrían ser evitadas con medios razonables (Whitehead citado en Arcaya et al., 2015). Como es evidente, la cualidad de injusticia que inviste a una inequidad no solo se basa en un juicio moral, sino que su valor está determinado por los contextos sociales y culturales en que se inserta.

En Chile se han orientado políticas públicas para reducir las desigualdades en salud. Más aún, esta misión se ha visto plasmada como uno de los objetivos sanitarios trazados por las autoridades para esta década. Sin embargo, las desigualdades persisten y se presentan con mayor carga de enfermedades y daños para la salud de los grupos más pobres y vulnerables de la población. También, en estos grupos, las desigualdades redundan en la proliferación de prácticas más perjudiciales, en la propagación de comportamientos menos saludables y en la autopercepción de un peor estado de salud que el que ostentan los grupos económicamente más aventajados (Bones Rocha et al., 2013; OPS, 2011).

Otro aspecto que permea al ámbito de salud es un contexto nacional donde el reclamo por mayores derechos sociales y el denominado enfoque de derechos humanos se han instalado tanto en el discurso de la ciudadanía como en el del sector gubernamental. En Chile, el enfoque de derechos humanos se inserta en el ámbito de la salud con la reforma sectorial del año 2002, según la cual la equidad se releva como su eje central (Cunill Grau & Fernández, 2011). La Organización Mundial de la Salud (OMS) se refiere al enfoque de salud basado en derechos humanos como una herramienta que brinda estrategias que buscan garantizar el derecho de las personas a la salud y a otros derechos fundamentales relacionados con ella. Los objetivos de este enfoque son enfrentar y corregir desigualdades, prácticas discriminatorias y relaciones de poder injustas —estas últimas, aspectos relevantes para los resultados sanitarios—. Por consiguiente, mediante este *modus operandi* se persigue que todas las políticas, estrategias y programas sectoriales se

construyan de acuerdo con una lógica que persigue mejorar progresivamente el acceso al derecho a la salud de todas las personas, sin importar su condición. Por esto mismo, los principios rectores de esta causa son la no discriminación, la disponibilidad, la accesibilidad, la aceptabilidad, la calidad de establecimientos, bienes y servicios de salud, la rendición de cuentas y la universalidad (OMS, 2015).

Según Yamin y Frisancho (2015), el derecho a la salud se ha vuelto un elemento clave en el discurso explícito de los tomadores de decisiones de los países de América Latina, quienes ya con frecuencia consideran los derechos humanos en las políticas y programas que implementan. Los autores consideran fundamentales las posiciones que este enfoque otorga tanto a los usuarios —a quienes reconoce como titulares y reivindicadores de derechos—, como a los gobiernos —a los que sindica como portadores de obligaciones tales como la rendición de cuentas sobre los avances en materia de equidad de atención de salud que consiguen sus respectivos países—. Es más, en algunos países de la región, la implementación de este enfoque permite el acceso de las personas a una atención de calidad concebida como un derecho político y legal exigible (Yamin & Frisancho, 2015).

En lo concerniente al derecho al acceso a medicamentos, los poderes judiciales de los países del Mercosur han sido permeables a las solicitudes de medicamentos de alto costo, justamente, gracias al reconocimiento del acceso a la salud como un derecho constitucional y a las declaraciones de derechos humanos que promueven diversos organismos internacionales. Con estos antecedentes, algunos poderes judiciales de los países miembros del Mercosur han fallado de manera sistemática

a favor de las personas que han exigido acceso a medicamentos de alto costo y, con ello, han obligado a los Estados a financiar su provisión por vía de excepción (Marín & Polach, 2011).

Esta traducción económica en la negociación por reconocer y compensar la lesión biológica se ha transformado en una forma frecuente de demandar salud por parte de grupos que comparten la misma condición (Petryna, 2002; Rose & Novas, 2003). Al situarse en la lógica de una ciudadanía activa que aboga por el derecho a salud y negocia la inclusión económica y social de lesiones biológicas, se hace visible la línea de activismo a través de la ciudadanía biológica anteriormente descrita.

## **2.2. Políticas públicas**

### **2.2.1. Formación de agenda**

Las políticas públicas representan “la forma en que se definen y construyen cuestiones y problemas, y la forma en que llegan a la agenda política y a la agenda de las [propias] políticas públicas” (Parsons, 2007, citado en García Padilla, 2015, p. 200). Lahera (1998) plantea por su parte, que las políticas públicas constituyen un marco formal que permite la especificación de las intenciones u objetivos que se desprenden de la agenda pública. Ellas representan el second best de una política óptima que no puede existir y, también, una simplificación de los problemas

originales cuyo fin es hacerlos operacionales. En el marco de la presente investigación, comprendiendo el carácter fluctuante y móvil de las demandas, se hace útil definir el concepto de política pública de manera más operativa: como la expresión formal de la decisión del aparato central de implementar acciones frente un problema. Por lo mismo, una política pública supone la integración de varias dimensiones: el diseño de una acción colectiva intencional, el curso que sigue dicha acción en tanto resultado de un conjunto de decisiones tomadas por diversos actores en diversas situaciones de interacción y, por supuesto, los hechos reales que la acción colectiva produce. Todo el proceso de elaboración de una política pública se sitúa en un escenario donde convergen, luchan y se conciertan fuerzas políticas y de poder (Aguilar-Villanueva, 1992; Parsons, 2007). Es así como no existen políticas públicas universales, las políticas son siempre contingentes. Su proceso de formulación, por ende, se desarrolla en distintos escenarios formales e informales. Y, en tales espacios, intervienen múltiples actores, individuales y colectivos: agentes estatales oficiales, políticos profesionales, partidos políticos, grupos privados, sindicatos, medios de comunicación, movimientos sociales, empresas y diversos miembros de la sociedad civil, entre otros. Las instituciones también son elementos que tienen un impacto determinante en la construcción de políticas públicas y en los conflictos que estas suponen. Los incentivos, oportunidades y limitaciones que las instituciones proporcionan a los actores desempeñan un papel relevante. Asimismo, las instituciones establecen reglas diferentes para los políticos y grupos de interés que buscan promulgar o bloquear tal o cual iniciativa (Immergut, 1992).

En cuanto proceso, las políticas públicas suponen etapas. Con fines analíticos, estas etapas se suelen describir de manera desagregada, pero en la práctica no existe una separación real entre ellas; de hecho, en muchos casos, se superponen. Existen diversos modelos para describir la secuencia de las etapas que componen el proceso de elaboración de una política pública. Por su eficiencia operativa, en esta investigación se adopta el modelo de Acuña y Repetto (2001). Allí, los autores reconocen cinco etapas: (a) estructuración del problema público e ingreso a la agenda gubernamental, (b) generación de alternativas, (c) toma de decisión y diseño, (d) implementación y (e) evaluación.

Así, la primera fase constituye la estructuración de un problema público a partir del quehacer de actores vinculados entre sí alrededor de un tema-problema. En esta fase, se define el problema, se plantean hipótesis sobre sus causas y se proyectan soluciones posibles. La segunda etapa del ciclo, en tanto, consiste en la incorporación del problema a la agenda (Acuña & Repetto, 2001; Aguilar-Villanueva, 1993; Araujo, Guzmán, & Mauro, 2000).

Kingdon (1984) define *agenda* como “una lista de temas o de problemas que los funcionarios gubernamentales y las personas que están fuera del gobierno, pero estrechamente asociados con dichos personeros, se encuentran atendiendo de manera seria en un momento dado” (p. 4, traducción propia). Por otra parte, el proceso de formación de agenda, de acuerdo con la concepción de Aguilar-Villanueva (1993), constituye un proceso complejo y coyuntural, a través del cual problemas y cuestiones llegan a llamar la atención seria y activa del gobierno en tanto asuntos posibles de ser subsumidos en una política pública. En este sentido,

es muy importante considerar el carácter dinámico, cambiante y complejo que tiene el proceso de instalación de un problema en la agenda. Las interpretaciones y objetivos mutan en función de los distintos actores que se van involucrando o excluyendo, y de los cambios en los marcos de sentido que los orientan (Araujo et al., 2000).

La formación de la agenda pública es un proceso político relacionado con la dinámica de las relaciones de poder que da cuenta del carácter del sistema político que lo alberga y del tipo de relaciones particulares que se establecen entre el Estado y la sociedad civil en un momento específico (Lahera, 1998). Por lo mismo, no es aventurado considerar que la formación de la agenda permite resolver varias interrogantes: ¿cuáles son los agentes que efectivamente definen los problemas públicos?, ¿quiénes pueden transformar cuestiones sociales en políticas públicas prioritarias para un gobierno?, ¿quiénes están siempre dispuestos a actuar ante demandas de ciertos grupos? o ¿cuál es el marco ideológico que sustenta la priorización de los asuntos públicos? (Aguilar-Villanueva, 1993). A través de estas interrogantes es igualmente posible determinar cuáles son los grupos e intereses desfavorecidos en el acceso al proceso de formación de agenda (Cobb & Elder, 1983).

En términos generales, se distinguen dos tipos de agenda: agenda sistémica, pública o constitucional, y agenda institucional, formal o gubernamental. Por *agenda pública* se comprende aquella que reúne los asuntos que los integrantes de una comunidad creen que merecen la atención de las autoridades y los tomadores de decisiones para llegar a cristalizarse como problemas públicos. Por tener que ser

comunes a toda la sociedad y de interés general para la población, los asuntos que contiene la agenda pública son abstractos. A su vez, se define como *agenda gubernamental* aquella que se refiere a las cuestiones consideradas como serias eminentemente por los tomadores de decisiones (Aguilar-Villanueva, 1993; Cobb & Elder, 1983). Por el carácter de sus agentes movilizadores, las cuestiones de la agenda gubernamental captan la atención de políticos y funcionarios, y son aceptadas como objetos de intervención. Además, los asuntos que la componen son usualmente más acotados, concretos y precisos (Aguilar-Villanueva, 1993).

No todos los problemas consiguen atención gubernamental, ni menos despertar su iniciativa (Aguilar-Villanueva, 1993). De hecho, el proceso para que un problema alcance la agenda no es estructurado y se encuentra investido por la inseguridad y la incertidumbre (Aguilar-Villanueva, 1993; Cobb & Elder, 1983; Moreno, 2009). Hoy por hoy —en plena globalización—, los gobiernos están menos dispuestos a regular, controlar y resolver asuntos de todo tipo; y, por lo mismo, suelen ser más cuidadosos al momento de armar sus agendas (Aguilar-Villanueva, 1993). Con todo, los gobiernos han hecho esfuerzos para ordenar demandas, definir problemas y diseñar y generar políticas. Aunque este tipo de acciones no elimina el carácter libre y polimorfo de las demandas que bregan por plasmarse en la agenda, al menos, ha contribuido a fijar condiciones y parámetros básicos de acción gubernamental (Aguilar-Villanueva, 1993).

El antes citado Kingdon (1984) describe dos factores que determinan los temas de agenda: los participantes y el proceso. Al considerar la propuesta de Kingdon, podemos advertir los diferentes grados de facilidad con que un problema u otro se

instalan en la agenda. Nelson (1993), por ejemplo, expone que cuando un asunto se instala en la agenda gubernamental, se convierte en precedente y abre las puertas para la consideración gubernamental de problemas similares.

El posicionamiento de un asunto en la agenda depende de la convergencia de actores, oportunidades de elección, problemas y soluciones. Eso sí, dentro de estos elementos, el mayor peso causal lo concentra la fuerza de los actores políticos que intervienen —aquí, son decisivas las relaciones políticas y administrativas que ellos han tejido con sus pares y con el gobierno— (Aguilar-Villanueva, 1993).

Para efectos de esta investigación, se consideran los elementos que describen Cobb y Elder (1983), como requisitos para que un problema tenga acceso a la agenda: (a) ser objeto de atención amplia o contar con un vasto conocimiento público; (b) conseguir que el público considere que su abordaje requiere acciones urgentes; y, (c) precisar que las acciones que su solución demanda sean de competencia de alguna entidad gubernamental (Aguilar-Villanueva, 1993; Cobb & Elder, 1983; Moreno, 2009). Para cumplir con estos tres requisitos, individuos u organizaciones fuerzan intercambios mediante el diálogo ciudadano, la invocación de leyes, las polémicas con la autoridad, las aclaraciones públicas, las negociaciones colectivas y los acuerdos de diversa índole, entre otras estrategias (Aguilar-Villanueva, 1993). De manera complementaria se consideran los factores que Moreno (2009) establece como indispensables: que la demanda social (a) alcance ribetes de crisis o escándalo público, (b) genere impacto emocional en la opinión pública y (c) cuente con una cantidad importante de personas afectadas;

siendo claves los papeles que desempeñen, en pleno policy window, (a) los grupos de interés, (b) los medios de comunicación y (c) la tradición y la cultura.

De manera particular, y muy en sintonía con esta investigación, las demandas ciudadanas pasan en un inicio por una *agenda de los medios de comunicación* y dependerá del desenvolvimiento de los medios la posibilidad que tenga un conjunto de demandas de acceder o no a la agenda político-institucional (Garretón, 2004).

Sin lugar a dudas, los medios de comunicación desempeñan un papel importante para los movimientos sociales, ya que para la mayoría de sus actores no es fácil acceder a los circuitos de poder institucionales. Vistas así las cosas, captar la atención de los medios de comunicación es una estrategia eficiente para llamar la atención de las autoridades y del público. A través de la difusión masiva de una demanda, es posible que un grupo consiga adhesión de otros colectivos y valide su causa frente a los tomadores de decisiones (Bastías, 2011). Las intervenciones en la vía pública y la consecuente cobertura mediática suelen ampliar el espectro de apoyo de una demanda y, por lo mismo, ayudan a su posicionamiento en la agenda (Bastías, 2011). Dentro de esto, la circulación mediática de sus actores es fundamental a la hora de validar el movimiento frente a esos receptores que ellos interpelan (Bastías, 2011). Así, es posible identificar a los medios de comunicación como uno de los agentes que determinan la agenda: ellos tienen la posibilidad de destacar ciertas demandas y silenciar otras. Entonces, los medios no solo informan, sino que deciden el orden jerárquico de las temáticas y preocupaciones ciudadanas (McCombs, 2006).

En lo relativo a la decisión gubernamental de introducir en su agenda asuntos públicos determinados, ésta dependerá si la demanda se encuentra o no en la oportunidad de elección favorable, si es o no tratable, y si los tomadores de decisión están o no interesados en intervenir en la cuestión por razones tanto políticas, como morales, económicas o de ámbito de jurisdicción (Aguilar-Villanueva, 1993).

Para analizar la configuración de ambas agendas, Cobb, Ross y Ross (1976) proponen tres modelos:

- (a) Modelo de iniciativa externa. De acuerdo con este modelo, el asunto nace desde los grupos sociales y se asienta, primero, en la agenda pública para, luego, llegar a posicionarse formalmente —este es, sin ir más lejos, el modelo que corresponde a nuestro caso de estudio—.
- (b) Modelo de movilización. Según este modelo, el asunto emerge desde el aparato gubernamental y se instala automáticamente en la agenda formal; con posterioridad, el asunto en cuestión se ubicará en la agenda pública y se convertirá en materia de interés público que, a su vez, precisará una formulación y una implementación exitosas.
- (c) Modelo de iniciativa interna. Dentro de este modelo, el asunto nace desde las filas gubernamentales, aunque, luego, no se hace necesario posicionarlo en la agenda pública; por el contrario, en las etapas posteriores solo es necesario asegurar que los organismos gubernamentales competentes lo inserten entre sus acciones prioritarias.

De manera analítica, el proceso de formación de agenda se compone de cuatro etapas: (a) reconocimiento del asunto, (b) adopción del asunto, (c) priorización del asunto y (d) mantenimiento del asunto (Nelson, 1993). Luego de dichas etapas, éste ingresa al proceso institucional, a través del análisis de alternativas, y la toma de decisión que incluye el debate político institucional correspondiente.

### 2.2.2. Políticas públicas de salud

La salud de los individuos está relacionada directamente con la existencia, con la vida misma. Por lo mismo, el derecho a la salud es considerado un derecho humano fundamental (Franco-Giraldo & Álvarez-Dardet, 2008). Más aún, la salud de las poblaciones se relaciona íntimamente con el desarrollo de las sociedades, con la gestión de políticas públicas, con la marcha de la política exterior, con la interacción entre diversos actores en los contextos regionales y mundiales, y con los avances de la ciencia, la tecnología y el acceso a la información (OPS-OMS, 2012).

En América Latina, la exclusión en salud afecta a una porción importante de la población, en parte, porque la capacidad de pago de las personas se transforma en un factor restrictivo (OPS-OMS, 2002). Esta situación favorece el surgimiento de grupos desprotegidos, desprovistos de cualquier atención hacia sus necesidades y demandas de salud. En este escenario, la labor de los Estados consiste en interpretar las necesidades de la sociedad para, luego, actuar de la manera más

eficaz posible y así llegar a satisfacer las demandas originadas. Existe consenso en que los Estados están llamados a diseñar, implementar y administrar políticas públicas de amplio acceso, capaces de reducir las desigualdades y dar respuesta a las distintas demandas sociales. Por medio de acciones estatales eficientes se conseguiría aportar en el respeto de los derechos fundamentales de las personas y el desarrollo humano integral (Erazo, 2010; OPS-OMS, 2002).

La relación entre salud y derechos humanos emerge como un imperativo ético; no obstante, el derecho a la salud aún está sujeto a la regulación legislativa particular de cada país (Franco-Giraldo & Álvarez-Dardet, 2008). En términos normativos, la Constitución Política de la República de Chile (promulgada en dictadura, en 1980) establece el derecho a la vida y a la integridad física y psíquica de la persona. Específicamente, en lo relativo al derecho a la protección de la salud, el texto establece que “el Estado protege el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección, recuperación y rehabilitación del individuo” —ya sea a través del sistema público o privado de salud— (Art. 9º). Dicho esto, cabe señalar, que durante las últimas décadas ha ganado gran importancia el enfoque economicista en lo que refiere a políticas públicas en América Latina. Esto, es muy importante de considerar en el marco del caso de estudio, dado que implica que los ministerios de Hacienda han ganado gran poder como actores decisivos a la hora de la formulación y discusión de políticas públicas (Dávila & Soto, 2011).

Como organismo internacional, la OMS establece tres grupos fundamentales de políticas públicas en salud. El primer grupo está constituido por las políticas de los

sistemas sanitarios relacionadas con temas como medicamentos esenciales, tecnologías, controles de calidad, recursos humanos y acreditaciones. El segundo grupo está conformado por las políticas y programas técnicos que ofrecen a los equipos de atención primaria orientaciones para hacer frente a problemas de salud prioritarios y a intervenciones de salud pública clásicas (e.g., higiene pública, prevención de enfermedades y promoción de la salud). El tercer grupo, en tanto, está compuesto por las políticas basadas en el mejoramiento de la salud de la población mediante la acción de sectores distintos del sanitario (OMS, 2009).

La actual Estrategia Nacional de Salud, en parte, da cuenta de la direccionalidad con la que Chile establece sus prioridades en términos de políticas públicas de salud. Dicha estrategia propone cuatro amplios objetivos sanitarios para el periodo 2011-2020:

- (a) Mejorar la salud de la población.
- (b) Disminuir las desigualdades en salud.
- (c) Aumentar la satisfacción de la población frente a los servicios de salud.
- (d) Asegurar la calidad de las intervenciones sanitarias.

Junto con sus objetivos, la estrategia incorpora recomendaciones de políticas públicas destinadas al intersector. Estas recomendaciones son concebidas como orientaciones para un trabajo periódico y sistemático de la Subsecretaría de Salud Pública del Ministerio de Salud (Minsal). Dentro de ellas, sobresalen focos tales

como los accidentes de trabajo, los accidentes de tránsito, la calidad de las aguas rurales, las condiciones de empleo, el consumo de alcohol, el consumo de drogas ilícitas, el consumo de tabaco, la discapacidad, el entorno urbano en relación con la salud, la regulación de la fecundidad, la salud en el adulto mayor, la salud en los inmigrantes, la salud en las personas en situación de calle, la salud mental en personas privadas de libertad, la salud en los pueblos indígenas, el sedentarismo, la seguridad de los alimentos y nutrientes críticos, el sexo seguro, la vigilancia de contaminantes atmosféricos relevantes para salud y la violencia intrafamiliar (Minsal, 2011). Entre las políticas de protección social del sector salud creadas en la primera década del siglo XXI en Chile, Larrañaga (2010) destaca el Plan AUGE y el programa Chile Crece Contigo.

El Plan de Acceso Universal con Garantías Explícitas (AUGE) nace en el marco de la reforma de la salud y se propone asegurar la atención de todas las personas que sufren un grupo de enfermedades determinadas. El fin de este plan es terminar con la incertidumbre que ocasionan las listas de espera para los adscritos al sistema público de salud y, también, con la desmesurada carga financiera que deben padecer los adscritos al sistema de salud privado (Larrañaga, 2010). Por consiguiente, este sistema de priorización de salud define garantías de oportunidad, calidad y protección financiera para un conjunto de problemas de salud. Los principios que sustentan este plan sientan las bases para atender otras demandas sectoriales y de la ciudadanía. Piénsese, por ejemplo, la demanda social que exige una política pública de salud, que en este caso es la Ley 20.850, que garantice el

acceso de los enfermos a los medicamentos de alto costo —objeto de estudio de esta investigación—. O, ténganse presente los orígenes de la política pública de salud que proporciona tratamiento médico a las personas que viven con VIH/ sida. En Chile, esta política pública también se originó a partir de la demanda levantada por un grupo desfavorecido y marginado que, con sus acciones reivindicativas, dejó huella —entre actores institucionales y sociales— durante la discusión sobre el derecho a la salud y a la vida que se libró en plena década de 1990 (Contesse & Parmo, 2008).

### **2.3. Medicamentos y tratamientos de alto costo en perspectiva comparada**

Para los países latinoamericanos, el acceso limitado a medicamentos y otras tecnologías sanitarias supone un problema y conlleva un desafío. El 2014, los Estados miembros de la OPS se refirieron a este tema y advirtieron que cumplir las metas de acceso y cobertura universales de salud implica que “todas las personas y las comunidades tengan acceso, sin discriminación alguna, a servicios de salud integrales, adecuados, oportunos, de calidad, determinados a nivel nacional, de acuerdo con las necesidades, así como a medicamentos de calidad, seguros, eficaces y asequibles, a la vez que se asegura que el uso de esos servicios no expone a los usuarios a dificultades financieras, en particular a los grupos en situación de vulnerabilidad” (OPS, 2015). De esto se sigue un corolario: cuando una

sociedad decide dar cobertura a una serie de problemas de salud, está, por defecto, decidiendo que habrá otra serie de problemas que quedarán desatendidos.

Desde la perspectiva de los costos, también debe considerarse un desafío de proporciones: los gastos en salud crecen y, dentro de ellos, la inversión en productos farmacéuticos representa un porcentaje significativo que va en alza sostenida (Maynard & Bloor, 2003).

Asimismo, el acceso a medicamentos de alto costo constituye un tema de alta prioridad a nivel internacional, ya que frecuentemente ellos son los componentes clave en los tratamientos de enfermedades poco usuales y de muy baja prevalencia. Todavía, no pocas veces, estos medicamentos también resultan vitales a la hora de enfrentar enfermedades de mayor frecuencia que requieren tratamientos extremadamente singulares. Asegurar la disponibilidad y acceso a este tipo de medicamentos conlleva un alto impacto financiero para sistemas de salud que cuentan con recursos limitados (Fondo Nacional de Recursos Uruguay, 2010 [FNR]; Jiménez de la Jara, 2012; OPS, 2015). Y, a esto, debe sumarse el que el acceso a los medicamentos de alto costo involucra tensiones y conflictos que obedecen a la superposición de los intereses de los diversos actores involucrados en su producción, comercialización, distribución y uso: pacientes, gobiernos, mercados, industrias farmacéuticas, compañías aseguradoras y profesionales de la salud (Marín & Polach, 2011).

Los tratamientos de alto costo pueden incluir medicamentos, alimentos o dispositivos médicos. De manera habitual, estos tratamientos se relacionan con

enfermedades que impactan las expectativas de vida y/ o producen discapacidad en las personas. Por lo mismo, es común que su objetivo último sea prolongar la expectativa de vida de los pacientes o, en su defecto, mejorarles significativamente su calidad de vida. Cuando no son cubiertos por el sistema de salud, hay pacientes que se ven obligados a incurrir en gastos que deben financiar con recursos privados de sus familias, amigos y otras redes de apoyo (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 2015; Jiménez de la Jara, 2012). Como precisa la OMS (2000), este es un modelo de financiamiento injusto e ineficiente. De hecho, la fuente de financiamiento de salud más relevante en Chile es el gasto cubierto por los recursos de los propios pacientes o “gasto de bolsillo”. El 2007, por ejemplo, un 41% de los pacientes chilenos costó sus tratamientos médicos con gasto de bolsillo. Esta cifra es muy superior a los promedios de América Latina y el Caribe (35%) y la OCDE (18%) (Urriola Urbina, 2010). Al desagregar esta cifra, se advierte que el principal componente del gasto de bolsillo de los hogares chilenos es la compra de medicamentos (55%), en especial, en los quintiles más bajos de la población (Cid Pedraza & Prieto Toledo, 2012). No es aventurado afirmar que, en Chile, la capacidad de pago individual es el factor de inequidad preponderante en lo que respecta a acceso a tratamientos con medicamentos de alto costo.

En este punto, se impone una precisión. Para efectos de conceptualización, la cualidad de *alto costo* se le otorga a un medicamento según sea su tipo y su precio en relación con el contexto del país en que se comercializa. Por consiguiente, *medicamento de alto costo* se define como aquel cuyo valor anual excede la capacidad de pago del sistema de salud o la cifra arbitraria que se establece a partir

del ingreso medio de cada país. Jiménez de la Jara (2012) complementa esta definición y señala que, en Chile, medicamento de alto costo es aquel cuyo precio de compra se sitúa por encima de los dos ingresos anuales de un hogar.

Los medicamentos para enfermedades poco frecuentes (prevalencia menor a 5/10.000 habitantes) y los medicamentos de desarrollo costoso asociados a enfermedades de prevalencia intermedia implican investigación dilatada, desarrollo farmacéutico extenso e innovación de agentes terapéuticos. Estos procesos suelen ser poco seguros, ya que solo una de cada diez moléculas ensayadas tiene efecto terapéutico. El que estos procesos concurren en la excepcionalidad eleva los costos de producción y, a fin cuentas, se traduce en medidas de protección industrial (patentes), compromisos de uso exclusivo y, por supuesto, altos costos para los compradores (Jiménez de la Jara, 2012).

Para analizar el acceso a medicamentos, la OMS, por su parte, propone un modelo que contiene, de manera combinada, cuatro factores: (a) sistemas de salud, (b) selección racional, (c) financiamiento sustentable y (d) precios asequibles (FNR, 2010). Ahora bien, la fijación de precios varía de acuerdo con cada país: las realidades observadas comprenden desde el total arbitrio del mercado hasta la regulación estatal absoluta. En Chile, por ejemplo, existe libertad de precios para los medicamentos, aunque hay espacio para ciertas negociaciones entre proveedores privados y el Estado (Jiménez de la Jara, 2012).

El propio Jiménez de la Jara describe algunos de los mecanismos que se utilizan para hacer frente a los desafíos de acceso y financiamiento de medicamentos de

alto costo: (a) fondo o *pool* de riesgo universal proveniente de impuestos generales o cotizaciones obligatorias, (b) subsidios para la investigación y el estímulo de precios razonables resultantes de las exenciones tributarias aplicadas sobre las utilidades de las empresas farmacéuticas, y, por último, (c) contratos de riesgo compartido (Jiménez de la Jara, 2012).

Si se revisa cómo se abordan estos desafíos a nivel internacional, se encontrará un abanico heterogéneo de experiencias: desde países que han logrado un alto desarrollo de mecanismos, hasta otros que aún muestran una ausencia casi total de iniciativas en el área. Entre los países exitosos en la misión de disminuir los costos y acrecentar el acceso a los medicamentos de alto costo, es posible observar una serie de estrategias amplias y diversas. Estas estrategias son: (a) negociaciones de precios por país, (b) negociaciones de precios por bloques de países, (c) fabricación pública de medicamentos, (d) introducción de medicamentos genéricos de fabricación pública o privada en el territorio nacional y (e) regulación de precios según los vaivenes del mercado (Jiménez de la Jara, 2012).

En países desarrollados, una de las herramientas más frecuentes para promover el acceso a los medicamentos de alto costo es el subsidio a los procesos de investigación y desarrollo tecnológico —vía subsidios, se apoyan los elevados costos de estos procesos y se baja la demanda—. Además, estos países cuentan con una institucionalidad que permite llevar a cabo evaluaciones de tecnología en salud, factor clave para la toma de decisiones concernientes a cobertura y uso racional de medicamentos (Jiménez de la Jara, 2012). En los casos de Australia, Canadá, España, Francia, Inglaterra, Portugal y Suecia, los sistemas de salud

apoyan de manera importante la selección de los medicamentos que se comercializarán. Con este propósito, tales sistemas protocolizan los tratamientos y regulan los precios. Del mismo modo, cabe mencionar que España, Francia, Inglaterra, Portugal y Suecia no tienen un trato diferencial evidente para la cobertura de enfermedades raras y medicamentos de alto costo (Jiménez de la Jara, 2012).

En Australia, Finlandia, Noruega, Nueva Zelanda, Países Bajos, Suecia y Suiza, en tanto, la toma de decisiones relativa al financiamiento de ciertos medicamentos, generalmente, le corresponde al sector público. Y, a su vez, el sector público trabaja sobre la base de las recomendaciones que formula un comité científico especializado que, en su quehacer, conjuga dos variables: costo y efectividad del fármaco. Estos criterios se complementan, por añadidura, con consideraciones relativas al valor terapéutico, la efectividad y la eficacia de los medicamentos en cuestión (Nikolentzos et al., 2008).

A su vez, para el reembolso de los medicamentos de alto costo, Australia, Canadá, Francia y Países Bajos han implementado listas positivas de fármacos elegibles. El acceso a estos insumos, eso sí, está supeditado al cumplimiento de los respectivos criterios de elegibilidad (e.g., las condiciones médicas del paciente, la información sobre quien va a administrar el medicamento y la forma de financiamiento del tratamiento) (Jiménez de la Jara, 2012; Nikolentzos et al., 2008).

En lo relativo a la transparencia, pocos son los países que hacen público el procedimiento de toma de decisiones sobre qué medicamentos incluir en sus programas de salud pública. En transparencia, los países que más destacan son

Australia, Canadá, Nueva Zelanda y los Países Bajos (Nikolentzos et al., 2008). En el caso de los países latinoamericanos, la OPS (2009) se refiere a este tema como “una de las manifestaciones más tangibles de las desigualdades e inequidades entre países en la región y entre [las] poblaciones dentro de los países” (p. 9).

Entre las barreras de acceso a los medicamentos que menciona la OPS, se encuentran las dificultades de investigación y desarrollo, los problemas de disponibilidad, junto con las limitaciones de los servicios de salud y del sistema de suministros (e.g., la gestión del ciclo completo, desde su selección hasta su utilización final). Asimismo, también deben mencionarse las restricciones en el acceso (e.g., el desequilibrio entre los recursos disponibles para financiar los medicamentos y el costo total que se debe pagar por ellos). En Latinoamérica, por ejemplo, las políticas farmacéuticas tradicionalmente han priorizado el acceso, la calidad y el uso racional de los medicamentos, cuidando así la contención del gasto e, incluso, en algunos casos, promoviendo la producción y el uso de medicamentos genéricos (OPS, 2009).

En términos generales, para los países de la región, el acceso a medicamentos de alto costo es un desafío aún más difícil de abordar que para los países europeos, dado que los recursos disponibles son más limitados y, muchas veces, los precios de estos productos se disparan (FNR, 2010). Sin embargo, ciertos países latinoamericanos han desarrollado iniciativas y experiencias para promover el acceso a medicamentos de alto costo que merecen destacarse. Entre estos últimos, se cuentan Argentina, Brasil y Cuba, los que han implementado progresivamente

políticas que promueven el acceso a medicamentos de alto costo por medio del apoyo a la innovación y el desarrollo tanto de medicamentos como de tecnologías sanitarias, y de la entrega de incentivos orientados a la promoción industrial (OPS, 2009).

El 2003, a través del Banco Nacional de Desarrollo Económico y Social, Brasil implementó el Programa de Apoyo al Desarrollo del Complejo Industrial de la Salud (Profarma). Mediante esta iniciativa todavía vigente, se busca apoyar financieramente la inversión empresarial en la producción de farmoquímicos y medicamentos biotecnológicos (OPS, 2009). Por otra parte, en 2009, el Ministerio de Salud de Brasil reemplazó el Componente de Medicamentos de Dispensación Excepcional por el Componente Especializado de Asistencia Farmacéutica (CEAF). El CEAF incorpora nuevas tecnologías y cubre 80 patologías, incluyendo medicamentos de alto costo. En concordancia con su misión, el CEAF lleva a cabo sus licitaciones en forma centralizada y provee insumos a los Estados y municipios (Jiménez de la Jara, 2012; Raijche, Rover, Vargas-Pelaez, Rocha, & Nair, 2016). El CEAF funciona apoyado por protocolos clínicos establecidos y directrices terapéuticas que especifican los criterios diagnósticos, el tratamiento y el seguimiento de la efectividad y seguridad de estos (Raijche et al., 2016). Además, Brasil también cuenta con una Comisión de Incorporación de Tecnologías (Citec) que define la incorporación de nuevos medicamentos a los principales programas sanitarios (Jiménez de la Jara, 2012).

Argentina, por su parte, desde 2002, cuenta con la Política Nacional de Medicamentos que regula y suministra a la población fármacos esenciales (Dondo et al., 2016). En cuanto a los medicamentos de alto costo, este país tiene un subsidio llamado Administración de Programas Especiales (APE). El APE administra los recursos del Fondo Solidario de Redistribución para financiar patologías de baja incidencia o de carácter crónico, y con alto impacto económico entre los beneficiarios del Sistema Nacional del Seguro de Salud (Marín & Polach, 2011). Además, Argentina cuenta con instrumentos tales como la Ley de Biotecnología, el Fondo para la Investigación Científica y Tecnológica (Foncyt) y el Fondo Tecnológico Argentino (Fontar) —entre las diversas áreas que apoyan estos fondos gubernamentales, por cierto, se encuentra la farmoquímica— (OPS, 2009).

Junto con Brasil y Argentina, sobresale Cuba, país que cuenta con una amplia experiencia en el campo de la industria médico farmacéutica, en especial, por sus iniciativas de investigación e innovación en el proceso productivo de fármacos y biotecnología (OPS, 2009). Más aún, la industria farmacéutica local es el componente fundamental del sistema de salud cubano (OMS, OPS, & Comisión Europea, 2015). Por lo mismo, Cuba cuenta con una política científica que prioriza el financiamiento en las áreas de biotecnología y farmacología, además de poseer una red de instituciones científicas y de investigación interconectadas que fortalecen el desarrollo científico nacional. Las prioridades de la industria farmacéutica cubana son el desarrollo de medicamentos genéricos y la sustitución de las importaciones por producción local (OPS, 2009). De acuerdo con esta premisa, el Cuadro Básico

de Medicamentos (CMB) contiene todos los fármacos disponibles. Por su parte, el Ministerio de Salud Pública selecciona y actualiza los medicamentos para su inclusión en el CBM sobre la base de estudios de morbilidad y mortalidad. Los medicamentos clasificados como especiales tienen distribución controlada desde el nivel central (OMS et al., 2015). Los medicamentos que no están incluidos en el CBM, en tanto, pueden adquirirse en modalidad de excepción a través de una resolución ministerial (FNR, 2010).

Uruguay, precisamente, cuenta con el Fondo Nacional de Recursos (FNR), organismo gubernamental que financia el acceso a medicamentos y otros insumos de alto costo. El FNR tiene presupuesto propio, su financiamiento es principalmente público y obedece a un directorio con participación pública y privada (Jiménez de la Jara, 2012). Este fondo garantiza a los uruguayos cobertura universal frente a patologías catastróficas determinadas y, por lo mismo, protocoliza la cobertura y los tratamientos. El funcionamiento del FNR entrega un servicio que, en cada uno de sus niveles, brinda claridad a pacientes y funcionarios (FNR, 2010; Marín & Polach, 2011). Por último, debe consignarse que para que un medicamento pueda formar parte del FNR debe reunir condiciones que se encuentren debidamente explícitas en un decreto público (Marín & Polach, 2011).

Con las iniciativas de carácter nacional, en América ha surgido un proyecto en el que se propone que países de medianos y bajos ingresos aúnan esfuerzos: el Fondo Estratégico de la Organización Panamericana de la Salud. Este fondo es un mecanismo cuyo objetivo es promover el acceso a suministros estratégicos de salud

pública a través del continente. Para alcanzar sus metas, el fondo promueve la vinculación entre dos niveles de gestión: por un lado, la adquisición de medicamentos y productos esenciales de salud pública, y, por otro, los procesos técnicos de planificación y programación de demanda, adquisición y suministro de fármacos (OPS, 2015).

En el cierre de esta discusión, debe insistirse en que los medios de comunicación han llegado a ser un actor que ha penetrado de manera importante los debates sobre disponibilidad y acceso a medicamentos de alto costo. En numerosos países, los medios han desempeñado un papel protagónico a la hora de ejercer presión en los órganos tomadores de decisiones. Del mismo modo, en ciertos casos, los medios también han operado como canales de *marketing* serviles a intereses privados. A modo de ejemplo, Nikolentzos et al. (2008) mencionan el caso de los Países Bajos. Allí, según comentan, en ocasiones, los medios han orientado el debate sobre el financiamiento de nuevos medicamentos en función de los intereses de las compañías aseguradoras.

## CAPÍTULO III: METODOLOGÍA

### 3.1. Diseño de estudio

La presente investigación es un estudio de tipo cualitativo. La metodología cualitativa es la que permite un mejor acercamiento a la realidad social y, por ende, permite comprender posiciones sociales como las que aquí se abordan. En este sentido, Parker (2003) precisa que la investigación cualitativa se define como: “(a) un intento de capturar el sentido que estructura y que yace en el interior de lo que decimos sobre lo que hacemos; (b) una exploración, elaboración y sistematización de la relevancia de un fenómeno identificado; [y,] (c) la representación esclarecedora del significado de una cuestión o problema delimitado” (p. 35).

Para dar respuesta a la pregunta de investigación y a los objetivos de este estudio, se utilizó puntualmente el método de estudio de caso explicativo. Se recurrió al estudio de caso porque, dentro del marco de la investigación en ciencias sociales, existen tres factores que respaldan y orientan esta elección. En primer lugar, la pregunta de esta investigación persigue un *cómo* y un *por qué* (¿cómo y por qué se constituyó la demanda social de salud por un fondo de medicamentos de alto costo?, ¿cómo y por qué ingresó a la agenda política? y ¿cómo y por qué se concretó como ley?) En segundo lugar, la investigadora tiene poco o nada de control sobre los eventos que son objeto de su pesquisa. Y, por último, el foco de la investigación está situado en un fenómeno contemporáneo (Yin, 1994). De acuerdo con estas premisas, esta investigación hace suyo este método, pues, permite

aprehender lo holístico y el sentido característico de los eventos de la vida real (Yin, 1994). De manera afín, se propuso un diseño simple, ya que se analizó un caso específico —unidad de análisis— con un enfoque holístico (Yin, 1994).

En suma, en cada paso de esta investigación, se tuvo presente que el método de estudio de caso se caracteriza por investigar un fenómeno contemporáneo en su contexto real. Con este propósito, echa mano a fuentes de evidencia diversas. En esta lógica, la pregunta de investigación y las hipótesis fueron el punto de partida que orientó la recolección de los datos y la producción de información. Por lo mismo, la formulación de la pregunta de investigación y de las hipótesis dio paso a una presentación pormenorizada de la forma que adoptó el proceso de recolección de información (Yin, 1989).

Ahora bien, este método comprendió cuatro pasos previos al trabajo de campo: (a) definir mecanismos para obtener acceso a informantes clave; (b) establecer instrumentos para responder a imprevistos que puedan presentarse durante la etapa de recolección; (c) elaborar un cronograma de las actividades que deben ser realizadas durante la obtención de evidencia; y, (d) preparación para responder a situaciones no previstas (Martínez, 2006). Durante el análisis mismo, se desarrollaron siete etapas: (a) recolección de la información; (b) estructuración y organización de los datos; (c) codificación de los datos; (d) comparación de los datos con la literatura existente; (e) conceptualización y explicación del problema; (f) socialización y ajuste de los resultados; y, finalmente, (g) escritura del informe que da cuenta de los resultados y conclusiones (Martínez, 2006).

### **3.2. Técnicas de producción de información**

En esta investigación, los procesos de recolección y producción de información cumplieron distintas funciones. Por un lado, permitieron completar información acerca de los acontecimientos acaecidos, los actores involucrados y la temporalidad en que se inscriben. Y, por otro lado, ambos procesos contribuyeron a levantar información concerniente al por qué de la demanda estudiada, a las conceptualizaciones que se generaron en torno a ella y a los sentidos que las personas dieron a una serie de dimensiones relevantes para la investigación (e.g., incidencia de los escenarios sociocultural y político). Para cumplir con estos procesos, se emplearon dos técnicas de investigación: el análisis de documentos y las entrevistas en profundidad semiestructuradas.

De este modo, se analizaron documentos públicos y oficiales: la Ley 20.850, Ricarte Soto, y el proyecto que la antecede, los informes preparados por la comisión de salud como insumos para la discusión y las actas de los debates parlamentarios, entre otros textos.

Por su parte, las entrevistas en profundidad permitieron obtener información de gran riqueza, contextualizada y holística, cifrada en los distintos niveles del discurso de los entrevistados. Esta técnica facilitó el acceso acucioso, detallado y flexible a información vital para la investigación (Guerrero, 2011; Robles, 2011).

Para la realización de entrevistas se utilizaron pautas que se construyeron sobre la base de las temáticas que comprenden tanto las hipótesis como los objetivos. Las entrevistas fueron registradas mediante grabadoras de audio digitales y

almacenadas como archivos auditivos en un dispositivo de almacenamiento que permaneció bajo la custodia de la investigadora. Tales registros fueron transcritos en modalidad *verbatim*, es decir, literalmente. Junto con esto, la investigadora también llevó un cuaderno de campo para realizar anotaciones antes, durante y después de las entrevistas (Reyes & Hernández, 2008).

### **3.3. Muestra y selección**

Para la realización de las entrevistas, se construyó una muestra cualitativa a partir de la noción estructural y de la validada por saturación. Para cumplir con la noción estructural, se incluyó la diversidad de posiciones que convergen en el caso de estudio. De este modo, se resguardó que la muestra tuviese la forma del colectivo que representa: (a) los enfermos que demandaron un fondo de medicamentos de alto costo y los familiares y redes de apoyo de los enfermos demandantes, (b) las personas que lideraron la movilización surgida en torno a esta demanda, (c) los tomadores de decisiones del Ministerio de Salud en ejercicio de sus cargos durante el periodo en que la demanda ingresó a la agenda y se concretó como ley, (d) los parlamentarios que intervinieron en el posicionamiento de la demanda, (e) los parlamentarios de las comisiones de Salud y de Hacienda que discutieron las especificidades de la demanda, (f) los técnicos participantes en las etapas de deliberación que antecedieron la cristalización de la Ley Ricarte Soto y (g) los representantes de la industria farmacéutica que intervinieron en la discusión.

En el caso de los enfermos y los familiares de enfermos, se incluyeron sujetos de distintos niveles socioeconómicos con el fin de conocer las diversas experiencias que supone conseguir financiamiento para tratamientos de alto costo. Para validar esta muestra por saturación, en tanto, se incorporaron participantes hasta que la información se hizo redundante y no agregó aspectos nuevos a los ya recolectados. Por lo mismo, la muestra se terminó de configurar al finalizar el análisis (Canales Cerón, 2006). En concordancia con las técnicas de producción de información propuestas, la muestra de participantes en las entrevistas estuvo compuesta por tres grupos.

El primer grupo entregó información relacionada con los acontecimientos, los actores y la temporalidad en que se situaron. Aquí, participaron funcionarios del Ministerio de Salud y tomadores de decisiones en ejercicio de su cargo durante el periodo en que se posicionó la demanda en la agenda y se concretó como ley — naturalmente, se consideró a quienes se vincularon con el caso—, parlamentarios implicados y participantes del proceso, líderes de la movilización (e.g., Cecilia Rovaretti), personas que hayan sido parte de las discusiones técnicas durante el proceso de la generación de la ley y representantes de la industria farmacéutica.

El segundo grupo, en tanto, entregó información relacionada con los sentidos, las conceptualizaciones y el escenario sociocultural en que se inscribe el caso. En este conjunto, fueron de gran importancia los testimonios de los enfermos y de los familiares de enfermos.

El tercer grupo, por último, otorgó opiniones relevantes para analizar el proceso de tránsito de la demanda, desde su constitución hasta su formalización como Ley situada en un escenario político y sociocultural actual. En este segmento, se abordó a analistas sociales y políticos, junto con administradores públicos de salud.

En todos los casos, los participantes cumplieron con los siguientes criterios de inclusión: (a) ser mayores de 18 años y (b) ser parte activa en alguna de las posiciones subsumidas en los grupos recién descritos. La muestra fue conformada hasta alcanzar saturación, con un total de 16 participantes.

### **3.4. Análisis de la información**

La información producida se abordó de acuerdo con los principios del análisis cualitativo de contenidos. Esta técnica tiene como fin último revelar los sentidos manifiestos y latentes de un texto comunicativo —verbal, sonoro o visual— en relación con sus contextos sociales y condiciones de producción y circulación (Andreú, 2002; Bardin, 1996). Por lo mismo, el análisis de contenidos permite acceder al conocimiento de diversos aspectos y fenómenos de la vida social (Andreú, 2002; Bardin, 1996; Cáceres, 2003).

Según Krippendorff (1990), el análisis de contenidos permite que el investigador se sitúe frente la realidad desde tres perspectivas complementarias: la que atiende a los datos tal y como se le comunican al analista; la que aprehende el contexto de

los datos; y, la que considera la forma en que el conocimiento del analista supone una división de la realidad (Krippendorff, 1990; Porta & Silva, 2003).

La presentación de la técnica propuesta fue acompañada de algunas precisiones. Con antelación al análisis, se prepararon los corpus. Esta etapa se ordenaron las transcripciones literales de las entrevistas y las notas de campo, y se catalogaron y sistematizaron los diversos documentos de trabajo.

El proceso de análisis, en tanto, comprendió la descomposición y recomposición de los textos, además de la contextualización de los mismo dentro de sus lógicas de producción. Acto seguido, dichos textos fueron contrastados con otras evidencias y con el marco teórico sistematizado. Luego, cada texto fue leído en su totalidad y después de haber conseguido su comprensión se procedió a su segmentación en categorías. Para ello, se leyó y se procedió a apuntar y subrayar fragmentos del texto que se relacionen con los temas de interés específico de la investigación. La fragmentación del texto supone un proceso de codificación en que el corpus se transforma en series unidades de significación etiquetadas alfabéticamente (Pedraz et al., 2014). Así, los datos brutos se convierten, sistemáticamente, en unidades de contenido que se pueden ordenar sobre la base de criterios tales como presencia, frecuencia, intensidad, dirección, orden y contingencia (Andreú, 2002; Bardin, 1996). En paralelo al proceso de codificación, se elaboró una tabla en donde cada código fue definido de manera precisa. Y, en dicha tabla, se adjuntaron las citas literales de texto que permiten ejemplificar la significación y los alcances de cada código (Cáceres, 2003; Pedraz et al., 2014).

En la etapa siguiente, se definieron las categorías de análisis a partir de la agrupación, por analogía, de los contenidos recurrentes previamente codificados. Según Cáceres (2003), esta es una etapa primordial, pues permite establecer interpretaciones y relaciones teóricas insospechadas.

Ahora bien, para cumplir con el proceso de categorización, se siguieron ciertas guías:

- (a) Exhaustividad: todo el material codificado será clasificado e incluido en una sola categoría.
- (b) Pertinencia: las categorías serán elaboradas en función de los objetivos y la hipótesis de la investigación.
- (c) Claridad: para evitar ambigüedades, cada código deberá caer en solo una categoría.
- (d) Replicabilidad: las categorías propuestas deberán ser lo suficientemente claras, exhaustivas y pertinentes para permitir que otros analistas realicen la misma distribución.

Las categorías finales respondieron a un análisis de los contenidos manifiestos y latentes que, a su vez, consideraron la posición y el contexto de habla de los involucrados (Andréu, 2002, Cáceres, 2003).

Para culminar el análisis, se realizó la integración final de los hallazgos. En esta instancia, se vertió todo el desarrollo analítico antes descrito y el correspondiente

esfuerzo reflexivo y crítico, de acuerdo con los lineamientos trazados en el marco teórico (Cáceres, 2003).

### **3.5. Consideraciones Éticas**

Este trabajo se desarrolló a partir del marco de principios éticos que rigen la investigación con seres humanos según metodologías cualitativas. En primer lugar, se adscribió a los principios de autonomía y no maleficencia. De acuerdo con estos principios, todos los entrevistados firmaron por escrito un consentimiento informado. Este documento permitió resguardar el derecho de los entrevistados a participar de manera voluntaria e informada en lo relativo a los propósitos e implicancias de la investigación. Asimismo, el documento de consentimiento informado ofreció de manera nítida el número telefónico y el correo electrónico de la investigadora. La provisión de canales de contacto directos, eficientes y permanentes permitió que la investigadora diese respuesta a los requerimientos de los participantes con celeridad de haber sido necesario. Además, estos canales posibilitan que los participantes hubiesen podido comunicar su deseo de abandonar la investigación en cualquier momento (Barrio-Cantalejo & Simón-Lorda, 2006).

Asimismo, la investigadora veló por la integridad de los entrevistados mediante mecanismos que aseguraran la confidencialidad y el anonimato en el tratamiento de la información. Por lo mismo, la información recabada fue almacenada por la investigadora bajo severas normas de seguridad que, entre otras, comprendieron la sustitución de los nombres propios de los participantes por claves alfanuméricas.

Los únicos individuos que contaron con acceso a esta información catalogada como confidencial, fue la investigadora y su profesor guía. Tanto en la tesis como en los productos que de ella se deriven (e.g., artículos académicos), los resultados son presentados de manera que la identidad de los participantes se mantenga bajo completa reserva. Toda las disposiciones concernientes a la protección, almacenaje y acceso a la información fueron entregadas a los participantes antes de suscribir el documento de consentimiento informado (Barrio-Cantalejo & Simón-Lorda, 2006).

Los sujetos que participaron de esta investigación fueron seleccionados sobre la base de los criterios expuestos en la sección Metodología. Como allí se señala, se propició un selección equitativa de participantes con el fin de conocer la diversidad de posiciones implicadas en el caso de estudio (Barrio-Cantalejo & Simón-Lorda, 2006; Orb, Einsehauer, & Wynaden, 2001).

Con el fin proporcionar las condiciones de privacidad, las entrevistas se llevaron a cabo en lugares y entornos adecuados.

A su vez, para evitar el daño potencial a los participantes, al inicio del proceso se les explicitó de manera clara el rol de la investigadora y las expectativas que ella deposita en la investigación. Por medio de este procedimiento, se buscó evitar crear falsas expectativas sobre los resultados de la investigación y sobre el papel que desempeña la investigadora (Barrio-Cantalejo & Simón-Lorda, 2006; Orb et al., 2001).

Del mismo modo, se implementará, como procedimiento grupal, la devolución de resultados; es decir, al final de la investigación y del proceso de la tesis, se entregará

a todos los participantes un resumen ejecutivo que contenga los principales resultados obtenidos. Esta medida fue explicitada a los participantes durante la realización de las entrevistas.

Por último, como evaluación independiente, este proyecto fue presentado ante el Comité de Ética de Facultad de Medicina de la Universidad de Chile. Este organismo revisó y aprobó cada una de las etapas de la investigación. La ejecución de la misma se inició tras recibir la respectiva aprobación ética (Barrio-Cantalejo & Simón-Lorda, 2006).

## CAPÍTULO IV: RESULTADOS

Es posible afirmar que, en términos generales, el caso concerniente a la demanda de los enfermos y los familiares de enfermos por financiamiento de diagnósticos y tratamientos de alto costo posee características que lo hacen particular. Aquí, una minoría brega por una causa que le atañe de manera directa; enseguida, la causa consigue adhesión masiva —no cuenta con opositores—; y, rápidamente, consigue ser priorizada y materializada en ley, pese a involucrar ingentes recursos económicos.

Los resultados de esta investigación permiten comprender estas particularidades. Con el propósito de facilitar la lectura, estos resultados se presentan en relación con los objetivos específicos del estudio. De manera particular, en esta sección se plasman los resultados arrojados tras cumplir con la etapa del trabajo de campo, es decir, el análisis documental y el análisis de entrevistas.

Debe precisarse que, en el análisis documental, se abordaron cuatro documentos: (a) la Ley 20.850, Ricarte Soto, (b) el proyecto que la antecedió, (c) la historia legislativa de dicha ley y (d) las actas de las discusiones parlamentarias acaecidas en sala.

A su vez, se realizaron dieciséis entrevistas a informantes relevantes —con ellas, se logró satisfacer el requisito de saturación de la información—. Entre los entrevistados, se incluyeron participantes que representaron las distintas posiciones

involucradas en el caso. Estas posiciones se organizaron —tal como se indica en el apartado reservado a la metodología— en tres grupos. El primer grupo hizo referencia a los acontecimientos, la temporalidad y los actores involucrados (e.g., funcionarios del MINSAL, tomadores de decisiones, parlamentarios, líderes de la movilización social y representantes de la industria farmacéutica). El segundo grupo —conformado por enfermos y familiares de enfermos— entregó información relacionada con los sentidos, las conceptualizaciones y el escenario sociocultural en que se inscribió la demanda. Finalmente, el tercer grupo —integrado por analistas y administradores públicos— proveyó información sobre el tránsito de demanda, desde su constitución hasta su formulación como Ley inserta en el escenario sociocultural y político actual.

De manera complementaria, se revisó la prensa escrita para documentar y analizar las publicaciones relacionadas con el proceso de la Ley Ricarte Soto. El periodo revisado comprendió entre el 1 de abril de 2013 y el 1 de junio de 2015. Así definida, esta ventana temporal permitió medir el impacto periodístico de una cadena de acontecimientos significativos que fueron desde las primeras convocatorias a la manifestación ciudadana Los Enfermos También Marchan, hasta la promulgación de la Ley 20.850. El material de archivo fue recuperado desde los sitios web de *El Mercurio*, *La Tercera*, *Las Últimas Noticias*, *La Nación* y *El Mostrador*.

Se presentan a continuación los resultados, iniciando con una presentación de los antecedentes del caso, y acto seguido, se exponen los dos conjuntos de objetivos específicos desarrollados. El primer grupo de objetivos específicos está

vinculado con acontecimientos y actores del proceso. Por la naturaleza de este grupo, los resultados ofrecidos son de carácter eminentemente descriptivo. El segundo grupo de objetivos específicos hace alusión al proceso de la construcción de la política pública estudiada y su contexto, resultados que tienen un carácter más analítico.

Por último, parece clarificador subrayar que los objetivos específicos aquí aludidos se desprenden del objetivo general de esta investigación, contenido en el apartado 7.1:

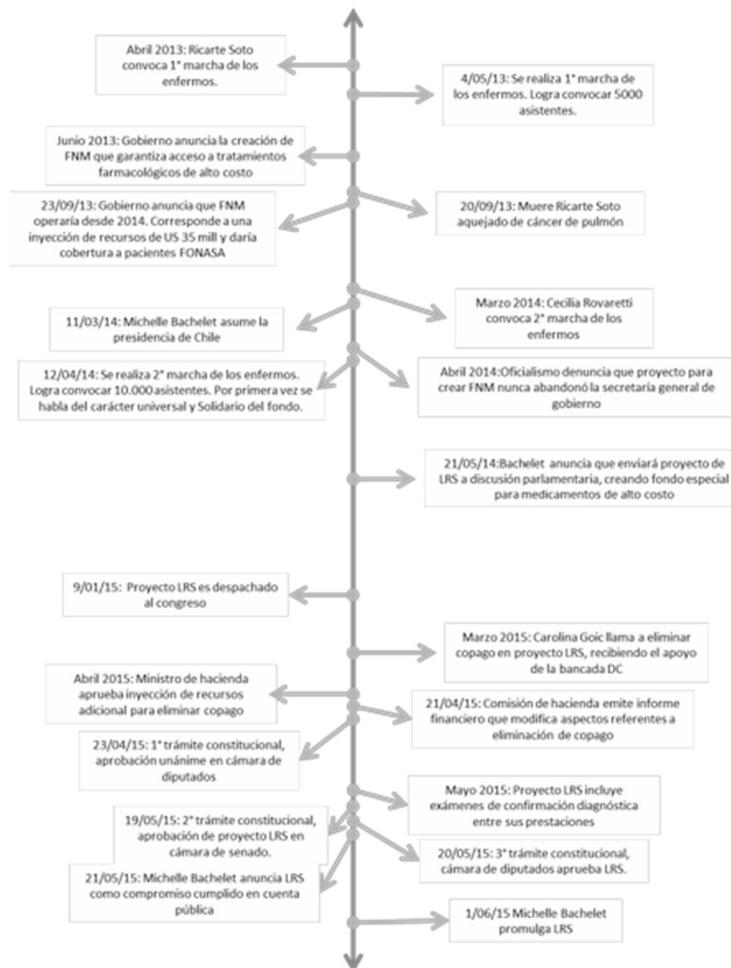
Analizar y explicar los factores determinantes y el escenario que permite que la demanda social por un fondo de medicamentos de alto costo se constituya como tal, ingrese a la agenda y se concrete como ley (Ley 20.850, Ricarte Soto).

*Grupo temático de objetivos: actores y acontecimientos*

- 4.1. Objetivo:** Identificar y describir las etapas presentes en el proceso de construcción de la Ley Ricarte Soto, desde la constitución de la demanda que la origina hasta la promulgación de la ley que la concreta.

Para dar respuesta a este primer objetivo de esta investigación, a continuación, se presenta una línea de tiempo que señala los hitos que permiten reconocer las etapas del proceso de construcción de la Ley Ricarte Soto, desde la constitución de la demanda social que la informa hasta la promulgación de la ley que la instituye.

Figura 1. Línea de tiempo. Hitos en el proceso de la Ley Ricarte Soto



*Etapas del proceso de construcción de la Ley Ricarte Soto*

Los hitos descritos en la figura 1 permiten reconocer las etapas del proceso de construcción de la Ley Ricarte Soto. Al observar esta ilustración, de inmediato salta a la vista el ritmo acelerado en que se suceden los acontecimientos. En aproximadamente dos años, el reclamo por protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo llega a ser sancionado como ley de la República de

Chile. En este plazo acotado, se distinguen con nitidez los estadios que describen los modelos teóricos vigentes: constitución de la demanda, movilización social, ingreso de la demanda a la agenda, debate político institucional y la concreción de la Ley que responde al reclamo.

Al observar detalladamente los acontecimientos, se advierte que el origen de la demanda estuvo marcado por marchas, solicitudes y procesos de judicialización remontados al año 2001. Entonces, distintas agrupaciones de enfermos expusieron su requerimiento de cobertura para patologías poco frecuentes al gobierno de la época. En sus alocuciones, estos colectivos apelaron a que la salud debía ser concebida como derecho universal y que, por lo tanto, las barreras económicas que les privaban de este derecho eran una forma flagrante de discriminación y vulneración (*Emol*, 2001; *El Mostrador*, 2012; *Orbe*, 2001).

Las primeras marchas de enfermos y familiares de enfermos lograron baja convocatoria y escasa cobertura mediática. Retrospectivamente, los entrevistados las definen como esfuerzos aislados. Doce años después, la causa comenzó a ser liderada por el comunicador Ricarte Soto, en ese momento, diagnosticado con cáncer pulmonar. Desde un comienzo, el discurso de Soto fue tajante: las patologías que aquejaban a los demandantes terminaban por empobrecer a los pacientes y sus familias. Con esta premisa, él impulsó la movilización “Los Enfermos También Marchan” —cuyo nombre alude a las vitales marchas estudiantiles de los años previos—. Y, sobre la base de esta plataforma, realizó la convocatoria a la primera versión de la Marcha de los Enfermos que, celebrada el 4 de mayo de 2013, congregó a más de 5.000 personas. Esa mañana, entre los participantes, se

contaron, sobre todo, aquellos que padecían enfermedades poco frecuentes o de alto costo, familiares de enfermos, junto con comunicadores y figuras del espectáculo chileno. La asistencia de esta clase de personajes públicos aseguró una alta exposición mediática de este evento hito (Bobadilla, 2013; Histórico, 2013a, 2013b; *La Tercera*, 2013b).

En junio de 2013, el gobierno del presidente Sebastián Piñera —a través del Ministerio de Salud, encabezado por Jaime Mañalich— se comprometió a crear un fondo nacional de medicamentos que garantizaría el acceso a tratamientos farmacológicos de alto costo (*El Mostrador*, 2013; Histórico, 2013c). Luego, tras la repentina muerte del Ricarte Soto (20 de septiembre de 2013), el Ministerio de Salud anunció que dicho fondo entraría en operación al año siguiente (2014), después de la aprobación de una partida financiera ejecutada vía ley de presupuestos. Con un monto de 35 millones de dólares, esta iniciativa brindaría cobertura a los pacientes afiliados al Fondo Nacional de Salud (Fonasa) que requirieran tratamientos farmacológicos de alto costo (G.S.P., 2013; *La Tercera*, 2013a).

En marzo de 2014, Cecilia Rovaretti, viuda de Soto y voz ancla de radio Cooperativa, asumió el liderazgo de la movilización social Los Enfermos También Marchan. A poco de iniciada su gestión, Rovaretti convocó a la segunda versión de la Marcha de los Enfermos (Schüller, 2014). Durante ese mismo mes, la presidenta Michelle Bachelet inició su segundo mandato presidencial y anunció la creación del anhelado fondo nacional de medicamentos, uno de los compromisos que contrajo con sus votantes durante su campaña electoral.

En la antesala de la segunda Marcha de los Enfermos, el vocero de gobierno informó que el mentado proyecto de ley no había sido tramitado y, por ende, no había sido enviado al Parlamento. Por esta razón, la creación del fondo se convirtió en una tarea que el nuevo gobierno debió asumir en su totalidad (*El Mostrador*, 2014b). La segunda Marcha de los Enfermos —12 de abril de 2014— consiguió duplicar la convocatoria de su primera versión: reunió a más de 10.000 participantes y obtuvo una amplísima cobertura de mediática (*Emol*, 2014; *El Mostrador*, 2014a; Soto Galindo, 2014). En la alocución que coronó el acto, Rovaretti planteó la necesidad de contar con un fondo de carácter universal; es decir, que asegurara la cobertura de todas las personas, sin importar su sistema previsional. Asimismo, Rovaretti también exigió que el fondo tuviese un carácter solidario, en el que los aportes provinieran del Estado, de los empleadores y de los trabajadores.

En su cuenta pública del 21 de mayo de 2014, la presidenta Bachelet, anunció que el proyecto que crea un fondo especial para medicamentos de alto costo sería enviado a discusión parlamentaria dentro de ese mismo año. Sin embargo, el proyecto que antecede a la Ley Ricarte Soto ingresó al parlamento recién el 9 de enero de 2015 (Biblioteca del Congreso Nacional, n.d.; *El Mostrador*, 2014).

En marzo de 2015, en pleno proceso de discusión parlamentaria, la senadora Carolina Goic (DC) hizo un llamado a eliminar el copago del proyecto de ley. Según argumentó, el alto costo de algunos tratamientos conlleva a que un copago de 20% equivalga a una cifra millonaria (*Emol*, 2015a). La medida recibió el apoyo de la bancada demócrata cristiana y, más tarde, se convirtió en una de las condiciones

que exigió la cámara de diputados para aprobar el proyecto (Biblioteca del Congreso Nacional, n.d.; Emol, 2015b).

En abril de 2015, el ministro de Hacienda, Alberto Arenas, aprobó una inyección de recursos adicionales equivalente a 7.000 millones de pesos con el fin de eliminar el copago. Tras esta gestión, el 21 del mismo mes, la Comisión de Hacienda de la Cámara de Diputados emitió el informe financiero donde formuló las modificaciones que permitieron la eliminación del copago (Biblioteca del Congreso Nacional, n.d.).

El 23 de abril, se realizó el primer trámite constitucional en la cámara baja. Pese a los cuestionamientos planteados relativos al financiamiento y la cobertura, en esta instancia, el proyecto de ley fue aprobado por unanimidad. Los propios legisladores reconocieron que ninguno de ellos habría querido quedar como obstaculizador de una ley capaz de garantizar semejante beneficio (Biblioteca del Congreso Nacional, n.d.).

Tras su paso por la Cámara de Diputados, la ley fue discutida en la cámara alta durante mayo de 2015. El 20 de ese mismo mes, pasó al tercer trámite constitucional. Para ese entonces, la confirmación diagnóstica ya había sido incluida dentro de las prestaciones cubiertas por la ley. No obstante, este aspecto aumentó los cuestionamientos acerca de las falencias de la ley en materia de viabilidad presupuestaria. En el marco de la urgencia dictaminada para su tramitación, y tras 8 horas de discusión, el Senado aprobó la ley, aunque sin conseguir la unanimidad de los votos (Biblioteca del Congreso Nacional, n.d.).

Tanto los cuestionamientos como la falta de unanimidad se repitieron el 20 de mayo, fecha en que la ley retorna a la cámara baja para ser despachada en su tercer trámite constitucional. A un día del plazo establecido por Bachelet, los diputados finalmente aprobaron la Ley 20.850. Al día siguiente, en la segunda cuenta anual de su mandato, la presidenta anunció la Ley Ricarte Soto como un compromiso ya cumplido. La ley fue oficialmente promulgada once días después, el 1 de junio de 2015 (Biblioteca del Congreso Nacional, n.d.).

Tal como se ha presentado en esta cronología, el proceso de esta política pública comprendió tres etapas nítidamente discernibles: un primer periodo de demandas sociales aisladas, conducidas por agrupaciones de enfermos y enfermos aquejados con patologías poco frecuentes sin debida cobertura terapéutica entre los años (2001 y 2013); un segundo periodo que va desde la constitución de la demanda social colectiva por financiamiento a tratamientos de alto costo (2013) hasta la promulgación de la Ley 20.850 que le da respuesta (2015); y, un tercer periodo determinado por la implementación de la ley (2015 en adelante). Como se ha señalado, esta investigación se concentra en el estudio de la segunda etapa, los dos años en que se concretó, de manera inusitada, una Ley de extrema relevancia. En esos 24 meses, se concentran la demanda, la movilización y la promulgación de una ley que satisface la demanda. Esta temporalidad vertiginosa, y sus condiciones de posibilidad, constituyen un elemento clave para este estudio.

**4.2. Objetivo:** Identificar los actores que intervienen en la gestación de la Ley estudiada y analizar su cometido en cada una de las fases de este proceso: constitución de la demanda, posicionamiento de esta en la agenda y tramitación y diseño de la Ley 20.850, Ricarte Soto.

Para dar respuesta a este objetivo, primero, se identificó a los actores clave del proceso, personas cuyo grado de involucramiento les permitió influir significativamente en el proceso de la Ley 20.850 (tabla 1). De acuerdo con este criterio, se reconocieron 36 actores clave. En segundo lugar, se desarrolló una matriz (figura 2) que consideró el interés, la influencia y la posición de los distintos actores frente a esta política pública. Esta estrategia permitió analizar la participación de cada actor en el proceso y, a partir de ello, comprender con mayor precisión el contexto en el que se desarrollaron los acontecimientos (Johnson et al., 2008; Olander & Landin, 2005; Pandi-Perumal et al., 2015). En tercer lugar, la información recolectada fue traspasada a un gráfico de mapa de actores (figura 3), donde se sitúa a estos agentes según su nivel de interés e influencia. Consecuentemente, este mapeo permite observar el escenario y analizar la contribución de los distintos actores a la concreción exitosa de la ley en cuestión (Instituto de Investigaciones y Gerencia Política-INGEP, 2012).

En este punto de la investigación, se recurrió a ciertos conceptos que aquí se exponen de manera sumaria.

- (a) Actor clave: persona o grupo de personas, entidad, organización o institución que tiene interés directo en una iniciativa y en el ambiente en

el que esta se desarrolla. El actor clave, además, guarda relación directa o indirecta con la iniciativa. Así, también, posee una cuota de poder que le permite convertirse en una amenaza o beneficio para dicha iniciativa (Instituto de Investigaciones y Gerencia Política-INGEP, 2012; Olander & Landin, 2005).

- (b) **Influencia:** habilidad que tiene un actor para promover, persuadir y/ o inducir ideas o conductas sobre otros. De igual manera, esta habilidad supone la capacidad de un actor para establecer relaciones con otros actores y para hacer que su opinión tenga resonancia en un contexto determinado (Silva Jaramillo, 2016). Entre los indicadores de poder, se cuentan el estatus del actor, su disponibilidad de recursos y su representatividad en posiciones relevantes (Johnson et al., 2008).
- (c) **Interés:** grado de relevancia que un actor otorga a un tema en específico; o, lo que es equivalente, la percepción que un actor tiene sobre las políticas imperantes, los demás actores involucrados y las dinámicas grupales o individuales que lo circundan (Silva Jaramillo, 2016).

A continuación, se presenta la una tabla que contiene la nómina de los 36 actores identificados, el papel que desempeñaron durante el periodo estudiado y el grupo al que pertenecen según la clasificación propuesta: (a) tomadores de decisiones (b) funcionarios ministeriales (c) agrupaciones de pacientes y dirigentes de agrupaciones de pacientes, (d) líderes de opinión, (e) enfermos y familiares de enfermos, (f) otros (tabla 1).

Tabla 1. Actores identificados

Nombre	Papel	Etapa de participación
Michelle Bachelet	Presidenta de la República (2014-2018)	Inclusión en su programa de gobierno Decisión de la ley Diseño de la ley Tramitación de la ley
Sebastián Piñera	Presidente de la República (2010-2014)	Posicionamiento en agenda a través de anuncios al respecto
Jaime Mañalich	Ministro de Salud (2010-2014)	Posicionamiento en la agenda
Carolina Goic	Senadora DC	Posicionamiento en la agenda Tramitación de la ley
Nicolás Monckeberg	Diputado RN	Tramitación de la ley
Alberto Arenas	Ministro de Hacienda (2014-2015)	Diseño de la Ley Tramitación de la ley
Karla Rubilar	Diputada Amplitud	Posicionamiento en la agenda Tramitación de la ley
Fulvio Rossi	Senador PS	Posicionamiento en la agenda Tramitación de la ley
Francisco Chahuán	Senador RN	Posicionamiento en la agenda Tramitación de la ley
Juan Luis Castro	Diputado PS	Posicionamiento en la agenda Tramitación de la ley
Jacqueline Van Rysselberghe	Senadora UDI	Tramitación de la ley
Guido Girardi	Senador PPD	Tramitación de la ley
Manuel José Ossandón	Senador RN	Posicionamiento en la agenda Tramitación de la ley
Pepe Auth	Diputado PPD	Tramitación de la ley

Ramón Farías	Diputado PPD	Tramitación de la ley
Juan Antonio Coloma	Senador UDI	Tramitación de la ley
Alejandro Navarro	Senador País Progresista	Tramitación de la ley
Alejandro Guiller	Senador Independiente (Nueva Mayoría)	Tramitación de la ley
Felipe Harboe	Senador PPD	Tramitación de la ley
Pedro Araya	Senador independiente	Tramitación de la ley
Carlos Montes	Senador PS	Tramitación de la ley
Víctor Torres	Diputado DC	Tramitación de la ley
Javier Macaya	Diputado UDI	Tramitación de la ley
Jaime Burrows	Subsecretario de Salud Pública (2014-2018)	Decisión de la ley Diseño de la ley Tramitación de la ley
Andrea Martones	Asesora legal del Minsal (2014- 2018)	Diseño de la ley Tramitación de la ley
Myriam Estivil	Líder de agrupaciones de pacientes	Constitución de la demanda social
Cecilia Rodríguez	Presidenta de Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes	Constitución de la demanda social
Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes	Agrupación de pacientes	Constitución de la demanda social Tramitación de la ley (participación ciudadana de la ley)
Federación Chilena de Enfermedades Raras	Agrupación de pacientes	Constitución de la demanda social

Ricarte Soto	Líder de opinión y líder de la movilización Los Enfermos También Marchan	Constitución de la demanda social Posicionamiento en la agenda
Cecilia Rovaretti	Líder de opinión, líder de movilización Los Enfermos También Marchan, viuda de R. Soto	Posicionamiento en la agenda Diseño de la ley Tramitación de la ley
Cristian Neira	Presidente de Corporación de Familiares y Pacientes con Atrofia Muscular Espinal	Posicionamiento en la agenda
Cámara de la Innovación Farmacéutica (CIF)	Organismo que reúne a 23 compañías farmacéuticas de innovación con presencia en Chile	Tramitación de la ley
Medios de Comunicación	Posicionar y comunicar temas a la opinión pública	Constitución de la demanda social Posicionamiento en la agenda Tramitación de la ley Promulgación de la ley
Movilizados	Demostrar el carácter masivo de apoyo a la demanda	Constitución de la demanda social Posicionamiento en la agenda
Ministerio de Hacienda	Gestionar de manera eficiente los recursos públicos	Tramitación de la ley

De manera complementaria, se incluye la estructura de la matriz utilizada para analizar la posición, el interés y la influencia de los 36 actores identificados. Cabe mencionar que la gran mayoría de los actores identificados presentaron una posición de apoyo rotundo frente a la ley. Por otra parte, los representantes de la industria farmacéutica y los parlamentarios de oposición fueron los actores que, en ciertos momentos del proceso de la construcción de esta Ley, expresaron posiciones de reserva u oposición. Así, por ejemplo, la Cámara de Innovación Farmacéutica (CIF) objetó aquellos acápite de la ley que se relacionan con los deberes de la industria en los procesos de investigación. Por su parte, los parlamentarios de oposición manifestaron su desacuerdo con la decisión de tramitar una ley que, a juicio de ellos, aún presentaba muchas incertidumbres en lo relativo

a cobertura y financiamiento —sin embargo, como es sabido, finalmente aprobaron la tramitación de la ley en el entendido de que esta iniciativa ofrecía un piso mínimo para mejorar las condiciones de vida de un grupo sistemáticamente postergado—.

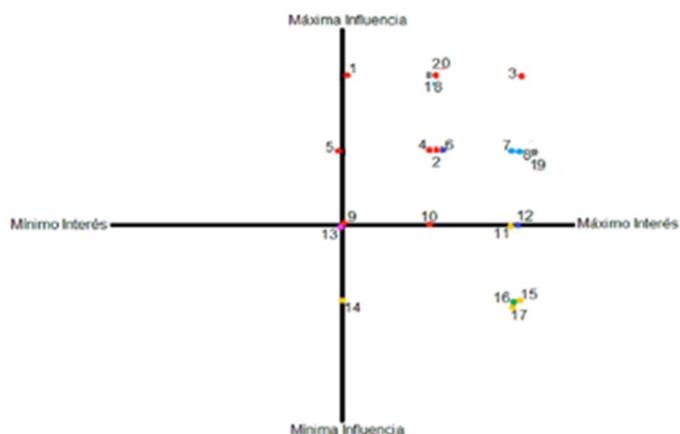
Figura 2. Estructura matriz de actores

Actores	Papeles e intereses	Posición					Interés					Influencia				
		Oposición activa	Oposición pasiva	Indeciso	Apoyo pasivo	Apoyo activo	Poco o ningún interés	Algún interés	Interés moderado	Mucho Interés	El más interesado	Poca o ninguna influencia	Alguna influencia	Influencia moderada	Mucha influencia	El más influyente

A partir de la matriz expuesta, se construyó un mapa de actores global de todo el proceso (Figura 3). En él, se situó a los actores o grupos de actores en el marco de las variables de interés e influencia. La variable interés se ubicó en el eje x, y la variable influencia, en el eje y. Los ejes se dividieron de manera imaginaria según cinco criterios: (a) poco o ningún interés/ influencia, (b) algún interés/ influencia, (c) moderado interés/ influencia, (d) mucho interés/ influencia y (e) el/ la más interesado/ influyente. Así, el mapa permitió organizar a los actores según su interés y su capacidad de incidir en el proceso de construcción de la Ley. Para facilitar la comprensión, los actores se identificaron con un número explicitado en el pie del gráfico, mientras que su pertenencia a un grupo determinado se señaló con un color: (a) tomadores de decisiones, rojo; (b) funcionarios ministeriales, morado; (c)

agrupaciones de pacientes y dirigentes de agrupaciones de pacientes, amarillo; (d) líderes de opinión, celeste; y, (e) enfermos o familiares de enfermos, verde.

Figura 3. Mapa de actores



- |   |  |
|---|--|
| 1. S. Piñera  | 11. M. Stivill                               |
| 2. A. Arenas  | 12. A. Martones                              |
| 3. M. Bachelet  | 13. Industria farmacéutica                   |
| 4. Parlamentarios Goic, Chahuán, Castro, Rubilar, Rossi | 14. Federación Chilena de Enfermedades Raras |
| 5. J. Mañalich  | 15. C. Rodríguez                             |
| 6. J. Burrows   | 16. C. Neira                                 |
| 7. C. Rovaretti   | 17. Alianza de pacientes                     |
| 8. R. Soto  | 18. Medios de comunicación                   |
| 9. Parlamentarios de Chile Vamos                        | 19. Movilizados                              |
| 10. Parlamentarios Nueva Mayoría                        | 20. Ministerio de Hacienda                   |

En el mapa, se puede observar que la mayoría de los actores se sitúa en el cuadrante superior derecho, lo que representa grados de influencia e interés positivos en distintos niveles. Entre los elementos que llaman la atención, salta a la vista que no hay actores ubicados en los cuadrantes del extremo izquierdo, es decir,

todos los actores declaran un interés mayor a moderado en la iniciativa —no se registran opositores—. Se trata, pues, de una causa desde una minoría, pero que consigue una alta adhesión. Asimismo, es notorio que entre los actores de alto interés hay un subconjunto importante de actores con alta influencia. Esta situación evidencia una de las razones que permite que la iniciativa avance con celeridad.

Es importante destacar que los movilizados en la segunda marcha fueron más de 10.000. Este número excedió con creces la suma de los miembros de organizaciones de pacientes y familiares de pacientes. Este interés transversal contrasta con lo que ocurrió a comienzos de la década del 2000, cuando la demanda quedó circunscrita a los afectados por la carencia de una política pública.

Los presidentes Sebastián Piñera y Michelle Bachelet, por su parte, son los actores que poseen mayor influencia. Bachelet demostró gran interés por materializar la iniciativa. De hecho, la asumió como uno de sus compromisos electorales. La voluntad política de la presidenta se mantuvo constante a lo largo de todo el proceso. Al final del primer año de su segundo mandato (2015), había cumplido su palabra. Años antes, Piñera también expresó públicamente su interés ante esta iniciativa, no obstante, no llegó a concretar su tramitación. En el mapa, ambos actores tienen idéntica influencia, pero difieren en el nivel de interés: Bachelet ostenta un nivel de interés máximo, mientras Piñera, uno moderado.

En el mismo eje, también se señala que tuvieron influencia significativa los ministros Jaime Mañalich (titular de Salud, durante el gobierno de Piñera) y Alberto Arenas (titular de Hacienda, durante el gobierno de Bachelet). Asimismo, destacan

los parlamentarios que sostuvieron participaciones activas durante las discusiones en el Congreso (Goic, Chahuán, Castro, Rubilar y Rossi, quienes también sostuvieron reuniones con las organizaciones involucradas en el proceso). En la misma tendencia se inscribe Jaime Burrows, subsecretario de Salud Pública en la administración de Bachelet. Los comunicadores y líderes de la movilización social Los Enfermos También Marchan, Ricarte Soto y Cecilia Rovaretti, completan la lista de actores de alta influencia.

De los actores mencionados, los que tuvieron mayor interés en el éxito de la ley fueron los comunicadores, ya que encabezaron las principales movilizaciones, incluidas las marchas de 2013 y 2014. De igual manera, resalta el nombre del subsecretario Jaime Burrows, designado como responsable de esta gestión por la ministra de Salud del periodo, Helia Molina. Esta estrategia de posicionamiento del subsecretario explica la ausencia de las ministras de Salud de Bachelet, la citada Helia Molina y Carmen Castillo. Por su parte, el ministro de salud, Jaime Mañalich, aparece en el mapa como un actor que ejerció un nivel moderado de interés, al igual que el presidente Piñera. Esta percepción obedece a que, a pesar de comprometerse a crear un fondo que respondiera a la demanda social, ni el ministro ni el presidente tramitaron el proyecto requerido para tal efecto.

Entre los actores clave, con un nivel moderado de influencia, figuraron los parlamentarios oficialistas y de oposición (tabla 1). La misma tendencia se observa cuando se repasa el desempeño que tuvieron Myriam Estivill, directora ejecutiva de la Fundación Chilena de Enfermedades Lisosomales, la abogada del Ministerio de Salud, Andrea Martones, y los representantes de la industria farmacéutica. Dentro

de este nivel de influencia moderada, destaca el gran interés mostrado por Andrea Martones —recuérdese que Martones encabezó el diseño de la ley y acompañó los distintos momentos de su tramitación—. Algo similar ocurre con el caso de Myriam Estivill, quien desempeñó un papel clave durante el posicionamiento en la agenda de la demanda —Estivill lideró la agrupación de pacientes Felch y participó en la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes (Achap)—.

Igualmente, la totalidad de parlamentarios identificados como actores clave tuvo un interés positivo ante la iniciativa en su fondo. Por un lado, los oficialistas coincidían en gran medida con el texto del proyecto de ley y con los plazos estipulados por el Ejecutivo. Por otro lado, los parlamentarios de oposición expresaron mayor desacuerdo ante la agilización de la tramitación del proyecto, pues, consideraron que todavía era necesario aclarar ciertos puntos. Por añadidura, la industria farmacéutica expresó interés en el proceso de compra de medicamentos que, de acuerdo con la futura ley, llevaría a cabo el aparato central; no obstante, el interés de este sector decayó cuando se debieron abordar los acápite del texto legal que hacían referencia a la responsabilidad de los laboratorios con los pacientes participantes de procesos de investigación.

Con menor influencia, aparecen situados la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes (Achap), junto con Cecilia Rodríguez y Cristian Neira, representantes de los enfermos agrupados en la misma Achap. Estos actores presentaron gran interés en el éxito de la ley y, en especial, en que esta lograra incorporar las patologías representadas por ellos. La Federación Chilena de Enfermedades Raras, por su parte, figuró con un interés moderado: tras el inicio del proceso, su interés comenzó

a decaer, ya que, en plena discusión parlamentaria, se agruparon de manera autónoma y descolgaron de la movilización por no sentirse debidamente incorporados.

Con el fin de dar cuenta del dinamismo de las distintas participaciones registradas, a continuación, se presentan tres mapas desagregados según la temporalidad y las etapas de influencia e interés de los actores involucrados. El primer mapa, se relaciona con la etapa de constitución de la demanda social; el segundo, con la de ingreso de la demanda a la agenda; y, el tercer mapa, con la concreción de la Ley 20.850.

Figura 4. Mapa de actores en etapa constitución de la demanda social (abril de 2013-marzo de 2014)



Figura 5. Mapa de actores en etapa ingreso a la agenda de la demanda social (marzo de 2014-enero de 2015)

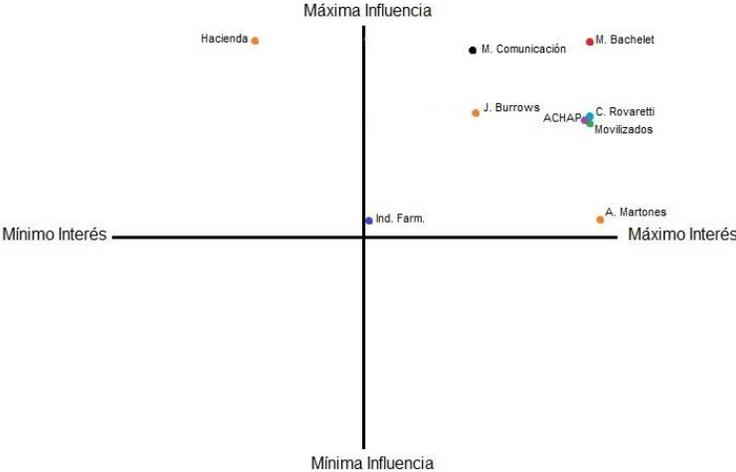
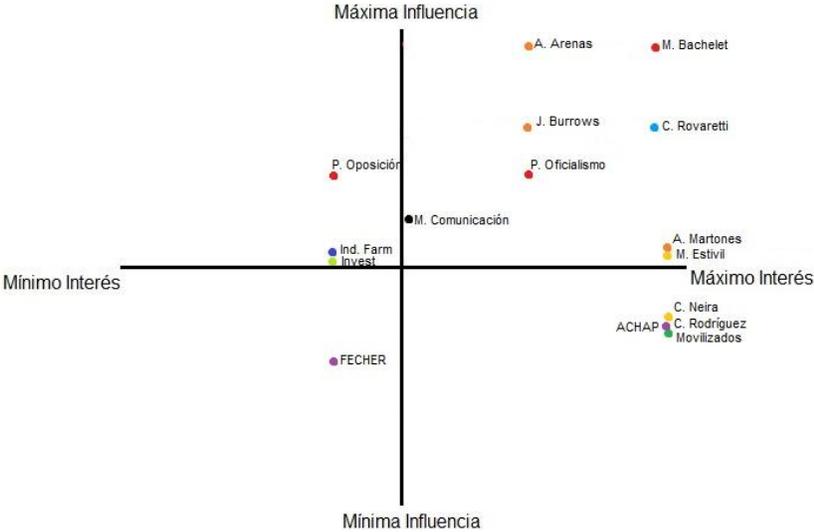


Figura 6. Mapa de actores en etapa concreción de la Ley 20.850 (enero de 2015-junio de 2015)



**4.3. Objetivo:** Discernir los criterios de priorización utilizados en la generación de la Ley 20.850, Ricarte Soto, y contrastar dichos criterios de priorización con aquellos empleados tradicionalmente en salud pública en Chile.

Para cumplir con este objetivo, primero, se presentan aspectos generales de la priorización en salud y, junto con ello, se describen los principales criterios tradicionales de priorización en salud pública. Tras esta explicación inicial, se analiza, contrastivamente, el proceso de priorización concerniente a la Ley 20.850.

*Priorización* se define como el ejercicio de situar los problemas de acuerdo con un orden de abordaje (Rodríguez Alcalá & López de Castro, 2004). Ante demandas infinitas y recursos limitados, se hace necesario contar con un enfoque sistemático que permita la distribución de los recursos disponibles. De este modo, es posible articular una estrategia que, a su vez, permita implementar medidas orientadas a evaluar las tecnologías sanitarias en función de la obtención del mayor bienestar posible para la población. Ciertamente, no existen priorizaciones totalmente acertadas. Por lo mismo, los métodos de priorización se basan en definir la importancia del problema de acuerdo con criterios tales como extensión, gravedad y capacidad de intervención, entre otros (Rodríguez Alcalá & López de Castro, 2004).

A través del tiempo, diferentes disciplinas han generado diversos marcos referenciales que permiten abordar los procesos de priorización desde múltiples perspectivas. De esta manera, mientras la economía en salud centra su perspectiva en la eficiencia, el abordaje político se concentra en la legitimidad. Junto con estas

perspectivas, la medicina, basada en la evidencia, opera sobre la base de criterios de efectividad. A la fecha, no existe consenso sobre cuál enfoque es el más adecuado (Johnson et al., 2008; Kingdon, 1995).

En términos generales, el proceso de priorización establece distintas etapas. En primer lugar, se realiza el cribado previo de problemas, es decir, una preselección según la importancia que se les atribuye —usualmente, se escogen diez o quince—. En segundo lugar, se definen los criterios que se utilizarán y, acto seguido, se aplican tales criterios a los problemas preseleccionados. En tercer y último lugar, se genera un ordenamiento de los problemas.

Los diversos criterios utilizados para el proceso de priorización se clasifican en dos grandes grupos. El primer grupo se relaciona con la importancia del problema en atención a su magnitud, gravedad, repercusión social y evolución. El segundo grupo, en cambio, se relaciona tanto con la capacidad de intervención que se posee para hacer frente a un problema, como con la factibilidad de llevar a cabo una intervención exitosa. Así, será prioritario aquel problema que tenga una alta importancia y que cuente con una razonable capacidad de intervención. Cuando se advierte un problema importante, pero con baja capacidad de intervención, se recomienda dirigir los esfuerzos, justamente, a mejorar la capacidad de intervención mediante, por ejemplo, la investigación (Rodríguez Alcalá & López de Castro, 2004). A estos dos grupos, también se agregan ciertos principios y consideraciones transversales: aspectos económicos (e.g., costo-efectividad), cuestiones éticas (e.g., equidad, participación y transparencia) y las presiones políticas (González-Pier & et al., 2007; Hernández Aguado, 2011).

Los métodos de priorización son herramientas que facilitan la administración de los recursos de manera estratégica frente a un *pool* de problemas de salud. A continuación, se presentan los principales métodos con los que se cuenta en la actualidad.

- (a) Años de Vida Saludable Perdidos o Ajustados por Discapacidad (Avisa). Este método entrega una medida de la carga global de enfermedad. Expresa, así, la cantidad de años perdidos como resultado de enfermedad. Por ende, comprende los años de vida perdidos por muerte precoz y los años de vida sana perdidos por enfermedad o discapacidad. Este índice combina morbilidad y mortalidad en una medida única y considera todo el periodo de tiempo vivido con enfermedad. De manera consecuente, refleja consideraciones esencialmente económicas de acuerdo con una mirada productiva del sujeto que, por los mismo, no presta atención al costo social o emocional de una enfermedad.
- (b) Quality Adjusted Life Year (QALY, Años de Vida Ajustados por Calidad). Este índice conjuga aspectos cualitativos en relación con la calidad de vida. El valor 1 corresponde a un año de vida vivido en estado de perfecta salud, mientras que el valor 0 corresponde a un año perdido por muerte precoz. Entonces, el valor comprendido entre 0 y 1 designa un año de vida con calidad de vida afectada. Como es evidente, este método permite comparar la relación costo-utilidad de distintas intervenciones.
- (c) Método de Hanlon. Esta propuesta considera cuatro factores: amplitud del problema (A), severidad del problema (B), eficacia de la solución (C) y

factibilidad de la intervención (D), expresada en la fórmula  $(A+B) C \times D$ . La amplitud del problema se expresa en la proporción de población afectada según indicadores tales como prevalencia e incidencia. La severidad, por su parte, se expresa en indicadores que dan cuenta de la letalidad, mortalidad, incapacidad y costos asociados. La eficacia de la solución, en tanto, considera la reductibilidad de acuerdo con los recursos y la tecnología disponible. Por último, la factibilidad señala la pertinencia, factibilidad económica, aceptabilidad, disponibilidad de recursos y legalidad. La ecuación de Hanlon entrega un puntaje que va desde 0 a 300. El problema de salud que se presenta con un puntaje mayor frente a otros es el que será priorizado.

(d) Método OPS-Cendes. Diseñado con un enfoque acorde con la realidad latinoamericana, este método pone énfasis en la eficacia económica de la intervención. La mejor intervención es, por ende, la que rinde mayores beneficios a un menor costo. Asimismo, este método incorpora en su cálculo el efecto de la magnitud, la trascendencia y la vulnerabilidad del problema, así como el costo/ efecto que supone evitar una muerte o un caso. Este método de compleja implementación se expresa en una fórmula sintética:  $(M \times T \times V) / CE$  (Hernández Aguado, 2011).

En el caso de la Ley 20.850, el proceso de elección de los tratamientos y diagnósticos de alto costo se sustenta en análisis de diversas dimensiones. Estos análisis multidimensionales se desarrollan de acuerdo con metodologías

específicas. En este proceso, existen dos fases principales de análisis que permiten completar el proceso de selección: evaluación y priorización.

A cargo del Ministerio de Salud, e implementadas desde la Subsecretaría de Salud Pública, estas fases se llevan a cabo con herramientas de la evaluación de tecnologías sanitarias (Etesa). La Etesa considera la valoración de las propiedades, efectos, beneficios, riesgos y costos de una tecnología sanitaria desplegada en un proceso sistemático. Al mismo tiempo, tiene como propósito proveer información relevante para la toma de decisiones en lo concerniente a la asignación de recursos y formulación de políticas sanitarias efectivas, seguras y centradas en el paciente al mejor valor alcanzable. Por consiguiente, dentro de este marco, se analizan múltiples aspectos, tales como: eficacia, seguridad, calidad, efectividad, costo-efectividad, impacto presupuestario, consideraciones éticas, legales y sociales, y aspectos de implementación.

Ahora bien, los diagnósticos y tratamientos de alto costo deben cumplir cinco requerimientos para sortear el proceso de incorporación en el decreto supremo:

- (a) Que el costo de los diagnósticos o tratamientos sea igual o superior al umbral correspondiente al 40% de los ingresos anuales promedio de una familia una vez descontados los gastos básicos de subsistencia. Este umbral será fijado cada tres años por los ministerios de Salud y Hacienda.
- (b) Que los diagnósticos y tratamientos hayan sido objeto de una evaluación científica favorable basada en la evidencia disponible. Esta evaluación será realizada por el Ministerio de Salud por medio de su Subsecretaría de Salud

Pública. A su vez, esta subsecretaría deberá considerar las opiniones y recomendaciones que formulen tanto sus comisiones técnicas asesoras como las agrupaciones de pacientes acreditadas; todo esto, con la condición de que el costo sea igual o superior al umbral antes mencionado.

- (c) Que la evaluación científica sea la primera de las fases principales de análisis que conducen a la priorización. Durante esta fase, se utilizan herramientas de la medicina basada en la evidencia. Para hacer operativo este proceso se recurre a la metodología Grade. Este método comprende la eficacia y efectividad relativas, la seguridad, la evaluación económica, la implementación, la evaluación de las condiciones de pago mediante el mecanismo de riesgo compartido, el impacto presupuestario, los efectos en las redes asistenciales, las alternativas disponibles en caso de existir, precio máximo industrial, las repercusiones éticas, jurídicas y sociales, y el alcance y plazo de revisión de la evaluación. Como parte de la evaluación, a lo menos quince días antes del inicio del proceso de recomendación, se debe realizar la publicación del informe derivado de esta fase en el sitio web del Ministerio de Salud. Esta medida de transparencia y observancia da cuenta del apego a las normas éticas que señala el reglamento correspondiente a esta fase.
- (d) Que los diagnósticos y los tratamientos hayan sido recomendados por la Comisión de Recomendación Priorizada, de acuerdo con la evaluación técnica de la evidencia disponible. Con el proceso así dispuesto, se consigue resguardar el que toda decisión considere el valor científico, económico y social de los tratamientos evaluados. (Más adelante, se presentarán mayores

detalles sobre esta fase, cuyas particularidades resultan de vital importancia para cumplir con el objetivo de esta tesis).

- (e) Que se haya decidido la incorporación de los diagnósticos y los tratamientos por los ministerios de Salud y Hacienda, sobre la base de los procesos de evaluación y recomendación descritos en las etapas anteriores (Ley 20850: Crea Un Sistema de Protección Financiera Para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo y Rinde Homenaje Póstumo a Don Luis Ricarte Soto Gallegos, 2015).

La fase de priorización propiamente tal se lleva a cabo una vez concluida la evaluación. En este punto, se constituye la Comisión de Recomendación Priorizada presidida por quien sea el titular de la Subsecretaría de Salud Pública. La misión de este organismo es analizar y priorizar la evaluación técnica de la evidencia proveniente de la fase anterior; sobre todo, debe considerar el valor científico, económico y social de cada tratamiento. La comisión está formada por doce miembros de probada idoneidad y por expertos en las áreas de medicina clínica, salud pública, economía, bioética, derecho sanitario, fármacos, elementos de uso médico y alimentos. A ellos, se suman dos representantes de las agrupaciones de pacientes registradas. En su ejercicio, la comisión se sirve del método *evidence to decision* y, desde 2018, también se recurre a la herramienta de *majority judgment*.

En la elección de los integrantes, el funcionamiento y el proceso deliberativo de la comisión, se consideran los principios de participación social, probidad, independencia, ética y transparencia. Dentro de este marco, la ley establece ciertos requerimientos para quienes aspiren a ser miembros de este organismo: entre otros,

una declaración de conflicto de intereses y la debida explicitación de cualquier inhabilidad.

La comisión lleva a cabo su proceso deliberativo por medio de la aplicación de una matriz que subsume toda la información levantada en la etapa de evaluación. Dicha matriz comprende diez dimensiones: (a) existencia de alternativas disponibles, (b) efectos deseables, (c) efectos no deseables, (d) certeza en la evidencia de los efectos, (e) valores y preferencias acerca de los desenlaces principales, (f) balance de los efectos deseables y no deseables, (g) recursos necesarios para el total de beneficiarios, (h) evaluación económica: costo-efectividad, (i) impacto en la equidad, y (j) factibilidad de implementación (Subsecretaría de Salud Pública, 2018).

En términos generales, al contrastar las lógicas de priorización tradicionales y la utilizada por la Ley 20.850, se advierte que esta última privilegia en su enfoque el efecto sobre el individuo. Con esto, se tiende a perder la dimensión del impacto global, usualmente caracterizada como el blanco de la priorización tradicional en las políticas de salud. Además, en Chile, estas políticas se han enfocado en una mirada más económica, atenta a la evaluación de las tecnologías sanitarias de acuerdo con criterios *ad hoc* (e.g. relación entre costo y efectividad). Dentro de esta lógica, se persigue garantizar la mayor cantidad de beneficios de salud con el menor presupuesto. Así, se evalúa la intervención sobre la base de resultados en términos de magnitud de morbilidad y mortalidad en una población específica. Bajo esa perspectiva, se encuentran las Garantías Explícitas en Salud (GES). De modo contrario, la Ley 20.850 tiene un enfoque que no persigue intervenciones costo-efectivas, pues, un

número importante de las afecciones incluidas son enfermedades poco frecuentes y de alto costo. En consecuencia, la mirada tradicional de priorización en salud supondría que los diagnósticos y tratamientos de alto costo no cumplirían con los criterios de costo efectividad y de frecuencia. Por consiguiente, con un enfoque tradicional, ni diagnósticos ni tratamientos de este tipo serían priorizados como objetos de financiamiento.

En el marco de esta discusión, una funcionaria del Ministerio de Salud señala:

[. . .] la gracia de Ricarte Soto es que fijó, desde la salud pública y lo que tú vas a hacer en salud, es que abre un camino distinto para financiar tratamientos de alto costo que cuando tú los echas a competir, costo, efectividad y prevalencia siempre quedan fuera, o sea, era una competencia súper desleal, como que pusiera a correr a [Usain] Bolt conmigo, siempre voy a perder porque soy tan caro que no soy costo-efectivo y las reglas madres del AUGE son la costo-efectividad... Entonces, otra manera de priorizar, y esta manera sale de esa lógica y tiene como criterio, alto costo primero, y después eficacia relativa, seguridad relativa, solo el fármaco, no que me hagan comparaciones [. . .].

El GES, por ejemplo, proporciona cobertura garantizada y universal a aquellos problemas de salud que representan la mayor carga de enfermedades del país. Bajo la mirada de un tomador de decisiones así orientado, las enfermedades raras o poco frecuentes permanecerían excluidas. Consígnese la opinión del siguiente tomador de decisiones:

[. . .] [lo que] se genera en Chile es una evaluación de lo que se denomina carga de enfermedad, o sea, de qué sufrimos, qué es lo que vive la ciudadanía, o sea, qué peso tenemos que soportar en relación a la mortalidad prematura o la discapacidad, la combinación de ambos, para enfrentarlo como priorización, y eso es el AUGE, él señala, mira vamos a priorizar el tratamiento y acceso a determinadas enfermedades de acuerdo a la mortalidad prematura y a los años perdidos por discapacidad... Entonces, inmediatamente aparece un problema que enfrentan los países que usan esa estrategia, es que aquellas enfermedades que produzcan poco impacto en términos de mortalidad prematura o discapacidad, no tienen ninguna posibilidad de ser priorizadas [. . .].

En contraposición, una informante proveniente del sector político —diputada— opina que la Ley 20.850, a su parecer, utilizaría criterios de priorización similares a los del GES. Por lo mismo, este informante considera que dicha ley resulta poco acertada a la hora de establecer medidas eficientes ante esta clase de patologías. Llama la atención la opinión de la diputada, ya que sus dichos no se condicen con lo que señala el texto de la ley. Más aún, sorprende que estos dichos provengan de alguien que participó en muchas de las sesiones legislativas:

[. . .] yo me imagino que tienen una suerte de priorización similar en el sentido de que no mira necesariamente los otros factores que se miran cuando se toman decisiones de enfermedades de alto costo y raras. Sino que es como bien costo efectividad, pareciera ser. Y es raro, según la experiencia internacional, la Ley Ricarte Soto debiera tener otras miradas y transparentar

esas otras cosas que se analizan y que incluso puede ser la opinión de la ciudadanía. Pero yo creo que la mirada apunta más a la costo-efectividad que a otras cosas [. . .].

De manera contrastante, resalta el relato de una entrevistada perteneciente a una agrupación de pacientes. Esta entrevistada padece una patología que no había sido incluida en los dos primeros decretos. Con propiedad, ella cuestiona el sistema de priorización propuesto, plantea la vulneración de su derecho irrenunciable a la salud y cita la respuesta que recibió de la autoridad cuando hizo ver su reclamo:

[. . .] entonces, es un sistema bastante macabro, por ejemplo, el tema de la priorización de las enfermedades es discriminativa, porque estás discriminando una enfermedad con otra, es una discriminación, al fin y al cabo, o sea, ¿por qué él tiene más derecho que yo a entrar a la ley? [. . .].

[. . .] Nosotros estábamos preguntando cómo pedían ellos la priorización, porque ellos no podían decir nada, o sea, en qué parte nosotros estábamos en la priorización... y ahí de repente dice (Subsecretario de Redes Asistenciales): pero bueno ustedes también tienen que pensar que hay enfermedades en las cuales los pacientes se mueren, en cambio ustedes no se mueren y solo quedan inválidos.

Asimismo, los procesos de priorización e inclusión de tratamientos en los decretos de la ley —así como sus metodologías— trajeron consigo algunos conflictos entre las distintas agrupaciones de pacientes involucradas. La razón más común de los diferendos fueron las exclusiones de determinadas patologías.

Aquí, cuando hay una ley que va a priorizar y que va a filtrar, ciertas agrupaciones van a pensar en que ellos quieren quedar y solo ellos quieren quedar, obviamente eso genera roces, porque la alianza de pacientes es para que no pase eso, la alianza de pacientes es para que todos trabajen en conjunto, no para que haya roces de yo tengo más necesidades que tú.  
(Paciente miembro de agrupación de pacientes)

[. . .] pucha, ¿por qué no son un poquito más generosos?, pero si yo tengo un hijo con una patología de alto costo y tú también, pero tú quedas y yo no; pucha, yo debería estar contenta por ti, y además por ver que se está concretando... que en algún momento se va a concretar conmigo... que es un avance, pero no. (Líder de la movilización social Los Enfermos También Marchan)

Sirva agregar algunas reflexiones que permiten ahondar en la comparación entre la Ley Ricarte Soto y los procesos de priorización tradicionalmente implementados en nuestro país. En términos de complejidad, la metodología de priorización del sistema de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo es más compleja. Así lo muestran las distintas etapas que conducen hacia la priorización en sí. Más aún, dicha metodología se ha seguido ajustado y, con el paso del tiempo, ha ido incorporando más elementos.

Por otra parte, la Comisión de Recomendación Priorizada se conforma con actores provenientes desde los distintos sectores involucrados —desde el tercer decreto, sin ir más lejos, se incorporan agrupaciones de pacientes—. Cada etapa

de la metodología y el propio proceso son consecuentemente transparentados mediante publicaciones de amplio alcance. Este esfuerzo por brindar transparencia es, comparativamente, novedoso. En esta misma línea, un entrevistado hace alusión al requisito de la declaración de intereses, que aplica a todos los miembros de la citada comisión:

[. . .] es todo súper transparente, nosotros, por ejemplo, todos los que trabajamos en esto, aparte de nuestra responsabilidad administrativa que pudiese acaecer si es que nosotros tenemos algún conflicto de interés, aparte de eso, hacemos una declaración y somos sujetos de las sanciones dispuestas a la ley para efectos de que pudiese haber un conflicto de interés, que es muchísimo más draconiano que solamente la sanción administrativa... es muy rigurosa con los conflictos de intereses [. . .].  
(Funcionario del Ministerio de Salud)

Otro de los puntos que diferencian el proceso de priorización que establece la Ley 20.850 es su carácter participativo. Así lo prueba, por ejemplo, la cuota de representantes de la sociedad civil que contempla la Comisión de Recomendación Priorizada. Por lo mismo, la realización de ejercicios de priorización que supuso la preparación del tercer decreto de la ley fue valorado positivamente, ya que aseguró la participación de las agrupaciones de pacientes. Una funcionaria del Ministerio de Salud recalca la importancia de este ejercicio y considera que, a fin de cuentas, terminó siendo determinante para prevenir conflictos entre agrupaciones de pacientes.

[. . .] pero lo que fue muy bonito es que las agrupaciones que quieren su enfermedad adentro, tú las pones a hacer su ejercicio de priorización con otras enfermedades, empiezan a mirar pal la'o y se dan cuenta que no pueden ser primeros, o sea, una empatía muy bonita, eso fue bonito en términos del ejercicio de priorización para el tercer decreto [. . .].

De igual forma, es importante de mencionar que los funcionarios del Ministerio de Salud reconocen los esfuerzos realizados por la institución para objetivar el análisis llevado a cabo durante las etapas de evaluación y priorización, y para ajustar las metodologías empleadas.

En el contexto de las dimensiones que conforman el proceso de priorización en sí, se debe destacar que la metodología de priorización utilizada en la Ley 20.850, considera la máxima de la certeza en la evidencia de los efectos. Esta disposición operativa adquiere una importancia singular, ya que promueve una orientación que busca financiar tratamientos de enfermedades que, en gran número, no cuentan con tecnologías médicas evidenciadas que, a su vez, permitan despejar las incertidumbres que las rodean. Sobre este particular, un funcionario del Ministerio de Salud se refiere al dilema que conlleva la decisión de financiar o no tecnologías sanitarias que aún no ofrecen certezas:

[. . .] se entiende que en las enfermedades raras es más difícil llegar a certezas más altas de evidencia, en general, hay mucha incertidumbre, y en eso no se ha llegado a un consenso social aún, es una cosa que nosotros decidimos, pero hay un momento que se debiera preguntar a la sociedad:

¿cómo sociedad estamos dispuestos a pagar medicamentos si sirven o no?  
Es una pregunta que uno debe hacerse. ¿Y en el caso de las personas que no tienen otra alternativa terapéutica también? Son este tipo de cosas las que uno termina preguntándose [. . .]. (Funcionario del Ministerio de Salud)

En suma, uno de los elementos clave de la política pública de salud analizada es que no sigue los parámetros tradicionales de priorización. Pese a desarrollarse, en muchos casos, en escenarios inciertos, esta política recibe recursos con celeridad poco frecuente. Además, el singular proceso de priorización de diagnósticos y tratamientos, incluye —a diferencia de lo que ocurre con el GES y con otras políticas vigentes— la participación de organizaciones de pacientes en sus diversas etapas.

**4.4. Objetivo:** Determinar la incidencia de los comunicadores Ricarte Soto y Cecilia Rovaretti en la articulación simbólica de la movilización de los enfermos, en el incremento de su convocatoria y de su legitimidad, en la facilitación del avance legislativo de su demanda y en la pronta concreción de una Ley *ad hoc*.

Los medios de comunicación desempeñaron un papel que contribuyó de manera fundamental en el éxito de la movilización; en especial, a la hora de conseguir una respuesta del aparato central. Los comunicadores que lideraron la movilización social Los Enfermos También Marchan fueron Ricarte Soto y Cecilia Rovaretti. Soto fue el líder de la movilización durante los procesos de constitución de la demanda y de posicionamiento en agenda. Tras su fallecimiento, Rovaretti, su esposa, toma la posta, específicamente, en la instancia de concreción de la Ley 20.850.

La figura de Ricarte Soto actuó como un catalizador de los esfuerzos de agrupaciones de pacientes que, de manera desarticulada, llevaban una década de lucha infructuosa. Bajo el liderazgo de Soto se consigue cumplir el objetivo de formular un enunciado común: necesidad de contar con financiamiento de tratamientos médicos de alto costo. En torno a él, se reúnen agrupaciones de pacientes cuyos dirigentes, en muchos casos, no se conocían. A lo largo de su carrera periodística, Soto se había forjado una alta reputación. Por lo mismo, su figura otorgaba a esta movilización, además de visibilidad, credibilidad. La opinión pública comprendió su presencia como una garantía de integridad:

Con Ricarte nos empezamos a juntar hartas agrupaciones y el movimiento empezó a crecer y la gente empezó, no sé. . . porque no es lo mismo tener cien personas que a quince mil personas, no es lo mismo... entonces, ahí el movimiento va a empezar a crecer y si ellos no iban a hacer la ley, nos íbamos a juntar mil veces y ellos iban a tener que hacer la ley de todas maneras.  
(Líder de agrupación de pacientes)

[. . .] yo creo que el elemento disparador fue la figura de Ricarte Soto, su trayectoria, su credibilidad, cómo logró convocar. Lo hizo algo en una escala más masiva, comunicacional, cosa que antes no tenía. Era, era, bueno, enfermedades de baja frecuencia de grupos chicos muy dispersos, claro, tú los sumas, pero hasta que no los sumas es la antimasa y Ricarte Soto lo convirtió en un tema [. . .]. (Representante de la industria farmacéutica)

Existe un claro consenso entre los entrevistados sobre la centralidad de la figura de Ricarte Soto. De manera transversal, se le reconoce como un actor que dio legitimidad a la movilización y que fue decisivo para el éxito de una demanda que con inusitada celeridad se concreta en Ley. Su discurso —estima la totalidad de los entrevistados— permeó medios de comunicación, mundo político, sociedad civil y circuitos de tomadores de decisiones. Asimismo, los entrevistados coinciden en que, tras su muerte, su viuda desempeñó un papel de subrogación (Roach, 1996).

La relevancia de Soto es rubricada por las innumerables publicaciones que le dedica prensa escrita (e.g., *El Mercurio*, *La Tercera*, *Las Últimas Noticias*, *La Nación* y *El Mostrador*). En el periodo comprendido entre el 1 de abril de 2013 y el 1 de junio

de 2015 —fecha de promulgación de la Ley 20.850—, se publicaron 87 artículos de prensa, entre crónicas, noticias y reportajes. En el 50% de ellos, figura Soto y, más aún, en el 25%, es el protagonista. Y este protagonismo no solo obedece a la trayectoria profesional de Soto, sino también a su condición de paciente que batallaba contra un cáncer pulmonar. Él encarnaba la urgencia de la demanda.

En él se conjugaban todos estos aspectos, una persona de notoriedad pública, y que las personas vieron su evolución. Es como lo que te pasa con un familiar... es como sufrir la enfermedad de un familiar, sin que tenga el componente emocional, pero sí el componente de cercanía, tú sientes cercano un rostro de la televisión. Lo ves como era antes y como es ahora, empatizas con su sufrimiento. Entonces, para ese efecto, era la figura ideal para poder dirigir un movimiento en este sentido. (Administrador público de salud)

Ciertos entrevistados destacan que Ricarte Soto era una figura de televisión que representaba un lado menos frívolo de ese medio. Él siempre se mostró como un comunicador comprometido con las carencias de la sociedad. Jamás renunció al perfil que construyó como comentarista político en las radios Francia Internacional y Cooperativa. Y, a pesar de que en el último tramo de su carrera ofició de panelista en un matinal, tampoco se entregó del todo a las lógicas omnívoras de la farándula.

[...] figura televisiva vinculada al tema, una figura que además tenía un posicionamiento muy particular, posicionamiento que, si bien es del ámbito de la farándula, es una especie de farándula más profunda, de vinculación

más conceptual con las personas, y además con la historia personal de esa persona que termina por fallecer, entonces hay un impacto asociado.

(Analista social y político)

La figura de Soto aunaba, entonces, la credibilidad que su trayectoria certificaba, la cercanía que conseguía desde su vitrina televisiva y la empatía que suscitaba su condición de enfermo. Por lo mismo, los entrevistados del ámbito político reconocieron que no les cabía la posibilidad de restarse de apoyar la causa que él lideraba —aunque no estuvieran de acuerdo ni con las formas ni con los plazos del proyecto—.

Me explico, hay una operación que se ha dado mucho en el último tiempo para aprobar proyectos de ley o iniciativas de cualquier tipo que tienen que ver con usar un caso emblemático, y ese caso emblemático articula de alguna manera la demanda, que en términos políticos es un poco tramposo debo decir, porque lo que hace es que, de alguna manera, el que esté en contra de esa legislación, de alguna manera, está en contra de la persona, lo que obviamente es muy duro en términos políticos. Es muy eficaz también políticamente por lo mismo. (Analista social y político)

[. . .] Había presión ahí, una presión indebida, como moral. Emplazándonos en nombre de Ricarte... (Diputada de la República)

Esta situación se vio suplementada porque, dada la condición de Soto, distintas autoridades asumieran compromisos políticos y personales con él. Esta

superposición de los planos público y privado generó un nivel de presión que facilitó la tramitación y agilización de la Ley 20.850.

[. . .] Ricarte es catalizador de una demanda ciudadana muy potente, yo tuve muchas relaciones con él y me comprometí con él; creo que representa un camino virtuoso... es un mecanismo de presión social para que las demandas de salud sean efectivas. (Tomador de decisiones)

Ahora bien, Cecilia Rovaretti desarrolla su papel más claramente tras la muerte de su esposo; es decir, en el periodo que va desde la segunda marcha hasta la tramitación de la ley. Antes, se mostraba comprometida, pero desde una posición de acompañante o apoyo. Dos factores determinan este cambio en la posición de Rovaretti: la asunción al poder de Michelle Bachelet y, de manera preeminente, la petición que le hacen las agrupaciones de enfermos y familiares de enfermos para que fuera ella quien diera continuidad de liderazgo a la movilización articulado por su marido. Con esta misión, Rovaretti se reunió con distintos personeros y organismos de gobierno, apoyó la gestión del Ministerio de Salud y empujó la tramitación del proyecto. Con todo, su figuración pública fue menor a la de Soto.

[. . .] ella [Rovaretti] no se sentía cómoda en este rol, rol de presencia, en alguna marcha en la televisión, pero a esa altura los dados ya estaban cargados y lo único que quedaba eran trámites, no había ningún tema conceptual que resolver respecto a si va, no va o cuándo va. (Tomador de decisiones)

La mención a la incidencia de la presidenta Bachelet no es casual, ya que Rovaretti era amiga cercana de la mandataria. Por lo mismo, una entrevistada sugiere que esta relación habría sido un factor que habría facilitado la materialización de la Ley Ricarte Soto:

[. . .] o sea, a quién no le conmueve, recién Ricarte se había muerto, ellas [ Bachelet y Rovaretti] son muy buenas amigas. (Funcionaria del Ministerio de Salud)

[. . .] Cecilia no siguió la misma lógica durante la tramitación de la ley, pero yo no diría que ella no tenía tan claro que era lo que buscaba Ricarte. No sé qué tan presente estuvo ella en la lucha de Ricarte, porque no sé si sea por un tema de afinidad política, ella terminó ayudado a la presidenta. (Diputada de la República)

**4.5. Objetivo:** Identificar, documentar y analizar los cambios conceptuales que suscita la política pública Ley Ricarte Soto en la comprensión de la salud en cuanto derecho fundamental, contrapuesto a los intereses del libre mercado.

A lo largo del caso estudiado, emergen varios elementos relativos a cambios conceptuales significativos. En primer lugar, la Ley 20.850 establece un mecanismo explícito para el acceso a financiamiento de diagnósticos y tratamientos de alto costo. Aunque esto puede parecer una obviedad, antes de la promulgación de la ley, el derecho a este tipo de derechos estaba supeditado a mecanismos informales o, peor aún, a decisiones arbitrarias de la autoridad. El mecanismo actualmente vigente otorga transparencia a la gestión del acceso a la terapéutica y a la priorización. En breve, se normó el derecho a la salud.

En segundo lugar, esta ley es la única en su ámbito que explicita la participación de los pacientes en sus procesos operativos. De este modo, no solo se genera un cambio en los mecanismos, sino también, en el elenco de actores involucrados. Con esto, los expertos —sobre todo médicos— comienzan a interactuar de manera más horizontal con los pacientes. Recuérdese que la Ley Ricarte Soto asegura la participación de representantes de las agrupaciones de pacientes en dos comisiones: en la Comisión de Recomendación Priorizada (durante el proceso de priorización) y en la Comisión de Seguimiento y Vigilancia (durante la etapa de seguimiento). Esta participación establece que los pacientes acceden a estas

comisiones con dos y cuatro representantes, respectivamente. Así, una funcionaria del Ministerio de Salud comenta:

[. . .] hicimos un proceso de priorización con ellos [los pacientes] que fue súper bonito, preparándonos para la ley en régimen. Se les convocó, algunos terminaron enojados por la línea —yo diría— de expectativas y eso es hacer un proceso participativo y la gente entiende que si yo pregunto tu opinión la tengo que acatar... no necesariamente, porque hay otros factores adicionales para eso [. . .].

En tercer lugar, la ley señala la obligatoriedad de la continuidad terapéutica por parte de los laboratorios que llevan a cabo investigaciones con pacientes. El artículo 17, por ejemplo, realiza una especificación clave: si un laboratorio elabora un compuesto que muestra utilidad terapéutica, deberá asegurar la continuidad gratuita del tratamiento a todos quienes hubiesen participado del respectivo ensayo clínico, incluso, más allá de la finalización del estudio. A partir de este artículo, una diputada entrevistada se refiere a las relaciones entre los laboratorios y los pacientes:

Para mí, el mundo de los fármacos es muy poderoso que infiltra en las necesidades de pacientes por las necesidades que tienen las agrupaciones de pacientes, el tema de los ensayos clínicos (si bien yo lo lamento), también fue una forma de ingresar sus productos y hacerlos necesarios porque después son los pacientes los que se quedan sin medicamentos, presionan y es cierto eso [. . .].

Un cuarto componente novedoso de la Ley 20.850 es la ausencia de copago. Esta singularidad de la ley la distancia de otras políticas públicas comparables — por ejemplo, el GES—. La eliminación del copago evita el endeudamiento exagerado por parte de los afectados y sus familias. El elevado costo de un eventual copago en casos de enfermedades poco frecuentes o raras fue un argumento decisivo a la hora de definir el articulado de la ley. No obstante, una funcionaria del Ministerio de Salud expresa sus aprensiones sobre la dificultad que conlleva articular leyes con criterios de copago diferentes:

[. . .] y se eliminaron los copagos que fue en la cámara y a nadie le importó un comino que fuera gratis. A mí no me gustó porque sigue creando inequidad en el acceso. Tienes ahora un grupo súper, archi, privilegiado, otro grupo privilegiado que es AUGE, y otro que es del montón que no es AUGE ni Ricarte. Tienes tres segmentos de población con privilegios distintos.

A estos cuatro cambios legibles en el texto de la ley, se suman otros implícitos. Estos cambios soterrados dicen relación con la concepción de la salud, y el acceso a ella, como derechos fundamentales. A continuación, se revisan algunas de estas mutaciones conceptuales.

El primer cambio —clave para el desarrollo de esta investigación— dice relación con la constitución de una demanda que, desde la ciudadanía, sin cooptación de partidos políticos, llega a concretarse como Ley. Este tránsito es inusual en un país como Chile, donde tradicionalmente las políticas públicas de salud emergen desde la institucionalidad.

El segundo cambio dice relación con la comprensión del derecho a la salud desde un enfoque atento a las necesidades individuales. Esta aproximación difiere de la utilizada usualmente, aquella que, desde un prisma global, busca maximizar los beneficios en salud con los limitados recursos disponibles. El enfoque individual presta especial atención a la condición propia de cada sujeto. Y, por consiguiente, abre paso a tratamientos de alto costo que no persiguen la recuperación total del paciente, sino el mejoramiento de su calidad de vida o la prolongación de la misma. Desde esta perspectiva, cobra mayor relevancia la pregunta por la certeza de efectividad del tratamiento que las consideraciones relativas a la cantidad de personas afectadas.

El tercer cambio se observa en el nivel de actores: aquí, emergen los propios enfermos que se agruparon para formular su demanda y, también, en etapas posteriores, para convertirse en negociadores frente al aparato central. Dentro de este elenco, los actores se definen como gestores de su propia salud y defensores de sus derechos. Este perfil vino a cambiar, a su vez, la noción de paciente, concebido por el sistema biomédico como un ente pasivo, despojado de agencia — un mero receptor del conocimiento y las intervenciones de los especialistas—.

Sirva abrir un paréntesis y recordar que este caso de estudio tiene un precedente en nuestro país, a saber, la demanda por acceso a terapia planteada en 1997 por personas viviendo con VIH/ sida. Dentro de este marco, cobran sentido nociones tales como la de biocidadanía: portadores de VIH o enfermos afectados por patologías de alto costo, poco frecuentes o raras defienden, como activistas en el espacio público, su salud, su cuerpo y derechos. El biocidadano negocia

económica y socialmente con los demás actores de su entorno. De ser necesario, con su cuerpo como proclama, libra batallas judiciales y políticas. Convertido en un agente activo, el bioc Ciudadano maneja información sofisticada y despliega una experticia técnica respecto a su condición que le permite enfrentar con autoridad su posición en la díada salud/ enfermedad.

Un cuarto cambio perceptible se vincula con la manera en que los pacientes lidian con la incertidumbre y se relacionan con la industria farmacéutica. En este caso particular, debe tenerse presente que las enfermedades poco frecuentes y de alto costo conllevan diversos niveles de incertidumbre: se las conoce poco, tanto su diagnóstico como tratamiento son inciertos y sus costos se descontrolan. En este escenario, para el paciente la información es una herramienta poderosa que le permite proteger sus derechos, negociar con su entorno y bregar por el acceso a tratamiento. Por lo mismo, es frecuente que estos se afanen en recordar, permanentemente, la mayor cantidad de información disponible. Es común que lleguen incluso a convertirse en genuinos expertos en su propia condición. En esta encrucijada, la industria farmacéutica aparece como un colaborador privilegiado en el ejercicio de agencia de los pacientes y sus agrupaciones. Junto con ella, es posible implementar instancias educativas acerca de las patologías poco frecuentes o de alto costo. La industria farmacéutica se ha relacionado y apoyado muy de cerca a las agrupaciones de pacientes, especialmente, en materias de gestión y abogacía.

[ . . . ] el apoyo de la industria farmacéutica nace porque sabemos que las agrupaciones de pacientes necesitan vivir, son los que van a luchar por el

acceso a las terapias. Entonces, uno financia algunas iniciativas y depende de la fundación, apoyamos [. . .] (Representante de empresa farmacéutica)

Un quinto cambio notable dice relación con el encuentro e interacción de los pacientes con sus pares. La compañía recíproca en el transcurso de sus condiciones y/ o patologías propició la emergencia de una identidad de enfermo. Esta identidad común permitió el reconocimiento y agrupamiento de los pacientes alrededor de una misma causa. Juntos, conformaron una comunidad de iguales. Así, después de años de luchas aisladas, se congregaron con un lema común: Los Enfermos También Marchan —al igual que los estudiantes o los trabajadores—. En su caso, los enfermos comparten una demanda: derecho a la salud. Así reunidos, enfrentaron un sistema “sordo” que, hasta ese momento, solo contemplaba la priorización financiera tradicional, vertida desde el aparato central. Esta identidad colectiva lucha por la instalación de un enfoque individual de derecho en el diseño de políticas públicas: *juntos* reclaman atención para sus necesidades *particulares*. Y, aquí, otra vez emerge la figura del líder convocante.

¿Qué son cinco pelagatos al lado del ministerio? Nadie ve... cuando tú aglutinas a todas las agrupaciones de pacientes y dices: vamos a ir y vamos a marchar, los haces visibles y formas un movimiento social potente. Creo que desde el movimiento ciudadano ves un gran aprendizaje, que tiene que ver con esto. Además, Ricarte tiene algo muy bonito, porque trata de cuidar el tema de la asociatividad y fomentar que se agrupen [. . .]. (Funcionaria del Ministerio de Salud)

Un sexto y último elemento diagnosticado se relaciona con la tensión entre el enfoque basado en derechos individuales y la política pública, dos racionalidades de difícil articulación. Las patologías que aquí se abordan requieren terapéuticas decisivas. De ella dependen la vida y la muerte, o la mejora sustancial en la calidad de vida (e.g., posibilidad de desplazarse sin dolor). En este contexto, el proceso de priorización es éticamente complejo. No solo involucra tratamientos de alto costo, sino que implica seleccionar, a la hora de otorgar financiamiento, unas enfermedades o condiciones por sobre otras. Así, situaciones de extrema crudeza pueden quedar desprotegidas:

[. . .] entonces, es un sistema bastante macabro, por ejemplo, el tema de la priorización de las enfermedades es discriminativa, porque estás discriminando una enfermedad con otra. Es una discriminación, al fin y al cabo, o sea, ¿por qué él tiene más derecho que yo a entrar a la ley? (Paciente de enfermedad rara)

[. . .] aunque suene muy frío, ¿qué es peor?, morirse o tener toda una vida invalidante, o con una calidad de vida que es un poco la situación de los adultos mayores. O sea, no tengo plata, con suerte pago mis deudas y me quedan diez años por vivir, o sea, lo paso mal o mejor me mato al tiro. Entonces, depende de la persona lo que piense que es más importante. (Paciente y miembro de agrupación de pacientes)

Nosotros estábamos preguntando cómo pedían ellos la priorización, porque ellos no podían decir nada, o sea, en qué parte nosotros estábamos en la

priorización... y ahí de repente dice [el subsecretario de Redes Asistenciales]): pero bueno ustedes también tienen que pensar que hay enfermedades en las cuales los pacientes se mueren, en cambio, ustedes no se mueren y solo quedan inválidos [. . .]. (Paciente y miembro de agrupación de pacientes)

Nótense los tres testimonios citados: sucesivamente aluden a jerarquizaciones “macabras”, a juicios radicales o insensibilidad denigrante. De manera paradójica, la priorización de casos individuales abre debates éticos sobre situaciones, en ocasiones, aparentemente, indecidibles.

**4.6. Objetivo:** Analizar cómo la demanda por un fondo de medicamentos de alto costo se constituye y se traduce mediante códigos reconocibles tanto para el sistema político chileno como para la sociedad civil.

Para que una demanda se haga masiva y entre a la agenda se requiere de la conjugación de factores relacionados fundamentalmente con la amplitud de la movilización, los incentivos colectivos que esta genera, la presencia en los medios de comunicación que concita, el impacto emocional que produce en la opinión pública y el momento político en que se inscribe, entre otros (Jenkins, 1983; Moreno, 2009). Aquí, la masificación y el ingreso a la agenda confluyeron, cuestión que no siempre ocurre. Esta coincidencia suscitó un aceleramiento de los tiempos y de los procesos de construcción de esta Ley.

Para que la demanda analizada se constituyera y se ensamblara de acuerdo con los códigos del sistema político y social chileno, la movilización social Los Enfermos También Marchan tomó una decisión estratégica: se situó en el actual contexto de una ciudadanía que trabaja con un enfoque de derechos. Así, pues, diversos sectores de la ciudadanía han constituido demandas que reivindican una serie de derechos individuales, sensibilizando a la opinión pública; piénsese, por ejemplo, en Educación Pública, Gratuita y de Calidad, No + AFP o Ni una Menos, entre otros. En este escenario, debe leerse el adverbio *también*. Incluido en la proclama, se lee como el reclamo primario de un grupo —los enfermos— que quiere plegarse a la marcha ciudadana:

Contextualizando, hay un proceso de deslegitimación del punto de vista de lo político transicional, o del punto de vista económico, el modelo de sociedad y la relación con el Estado, por tanto, que es una crítica que parte el 2010 (hay críticas previas, pero me refiero que, como ciclo de cuestionamientos, parte el 2010), se radicaliza el 2011 y adquiere como carta de ciudadanía, y luego 2013, 2014, 2015, 2016 mantiene ese proceso de desarticulación del orden anterior, cuestionamiento general a todos los ámbitos que se habían dado por sentados... Se cuestionó el elemento de la focalización del gasto y la forma en que se estaban repartiendo los recursos en salud, en educación, en pensiones, en fin... ese cuestionamiento que, cuando cuestionas un orden, cuestionas también a quien lo administra, y, por tanto, entonces se abre la posibilidad de hacer propuestas de abajo hacia arriba. (Analista sociopolítico)

Ciertamente, el escenario de demandas sociales que reivindican derechos individuales promueve incentivos colectivos, en este caso, la provisión de justicia sanitaria por parte del Estado de Chile:

[. . .] después de la generación posdictadura que se aburrió de eso y empezó a exigir, empezó a ver, a darse cuenta de las falencias que había en la sociedad. Exigían derechos que eran vulnerados, que no eran solo la vida, sino eran derechos de salud, derechos de educación, derecho de la jubilación. Entonces, la gente se empezó a empoderar también, y entonces empiezan a emerger movimientos que potencian eso, y a exigir y a exigir y eso contagia también. Contagia a las personas y si uno da un discurso bonito, le hace ruido a la otra persona y se empieza a cuestionar ciertas cosas y empieza a unir gente, unir gente [. . .]. (Paciente y miembro de agrupación de pacientes)

El reclamo de justicia sanitaria no es trivial, ya que, justamente, para los pacientes de enfermedades de alto costo, el acceso a tratamientos equivale al acceso al derecho a la vida. Al impacto que suscita esta evidencia, se debe agregar el papel que desempeñaron los medios de comunicación durante los procesos de constitución e ingreso de la demanda a la agenda. Atraídos por la historia de vida de Ricarte Soto, los medios contribuyeron a traducir la demanda en códigos reconocibles para la sociedad civil y también para el sistema político. Las dos marchas organizadas por el colectivo Los Enfermos También Marchan fueron televisadas y contaron con amplia cobertura mediática. Más aún, la cobertura no solo contempló la debida difusión de la convocatoria y del desarrollo de la marcha

misma; también, dio pie para la socialización de casos particulares que permanecían invisibles para las audiencias. Los entrevistados reconocen que la difusión del drama humano de los enfermos y sus familiares sirvió para captar atención y aprobación transversal.

porque ahora el tema se conoce mucho más, porque los medios lo han [. . .] dado a conocer. Por ejemplo, si yo te digo que tengo una madre con dos niños enfermos y que tienen una enfermedad muy agresiva, que ellos se pegan, se muerden, que si tú les das un diazepam —me dice su madre— les hace el efecto contrario en la noche. La historia es súper triste, pero si tú ves eso, lo miras, es distinto. Entonces, el ver la historia es distinto a que yo te la cuente. (Líder de agrupación de pacientes)

Cuando se hace mediático, se visualizan estas patologías y comienza todo este movimiento, entonces se producen cambios. (Representante de una empresa farmacéutica)

Pese a la singularidad de esta movilización, no se debe perder de vista el legado de esas escasas demandas que, en el pasado, han tenido impacto mediático y han logrado —contra innumerables obstáculos— instalarse en la agenda y, tras una larga batalla, obtener respuestas del aparato central. Como se mencionó, la movilización social de las personas viviendo con VIH/ sida (ca. 1997), que consiguió acceso universal a los medicamentos, establecimiento de una política estatal en VIH/ sida y la promulgación de una ley de no discriminación. Parte de su demanda se canalizó a través de una marcha que, convocada por la organización de

Liberación Homosexual (Movilh), recorrió la Alameda. Y a esta lucha se debe agregar, también, la acción de un padre y de los familiares de dos niños que padecían fibrosis quística. Para manifestar su desesperación ante la necesidad de tratamiento, los demandantes se encadenaron en la sede de la Unicef. La intervención no fue en vano, ya que consiguieron cierto grado de respuesta del aparato público.

Cerrado este acápite histórico, corresponde mencionar cómo diversas figuras del mundo de las comunicaciones adhirieron públicamente a la movilización por tratamientos de alto costo. Así, también, lo hicieron figuras políticas provenientes de distintas bancadas. La transversalidad de las personas convocadas testimonió la independencia político institucional de la movilización. Ahora bien, aunque los dirigentes de esta movilización no eran militantes, no se debe desconocer la participación de interlocutores políticos que ayudaron a que la demanda entrara en la agenda dentro de plazos no habituales en el país. En todo caso, la agencia de los enfermos fortaleció la legitimidad de la movilización ante una sociedad civil, desconfiada de los organismos políticos tradicionales:

[. . .] Y yo les decía que no es arrimarse a un político, que es otro error que cometen, porque a veces dicen: ya, la diputada tanto y el senador tanto nos van a apoyar y nos va a servir. Pero no es por ahí. Tú tienes que mantener el cuento ciudadano, porque esto tiene mucho más peso y validez, tiene más autonomía y tienes más credibilidad para ir a pelear tus cosas. Porque además si yo me voy con la diputada socialista, me va a generar desconfianza con el resto o no sé [. . .]. Un movimiento ciudadano, no tiene

que tener un color político. Porque además que en ese movimiento ciudadano había de todo. (Líder de la movilización social Los Enfermos También Marchan)

Al continuar la revisión de los elementos que favorecieron el éxito mediático de la movilización, resulta insoslayable mencionar la manera en que el *performance* (literalmente, acción en el espacio público) de los cuerpos enfermos permitió visibilizar los repertorios cotidianos que despliega un paciente sometido a las exigencias que imponen las enfermedades de alto costo (Taylor, 2002). Mediada por el registro televisivo, esta forma de comunicar —explícita y cruda— permitió encarnar en la vida pública las imágenes de la postración y la muerte (Roach, 1996). Una vez personalizada con rostro de persona, la demanda solo supo de adhesiones masivas. La exposición callejera de la enfermedad diferencia a esta movilización de instancias tales como la Teletón, donde se superponen los modelos del espectáculo televisivo con los del *fundraising* privado.

Si de urgencias encarnadas se trata, la trayectoria de Ricarte Soto es un ejemplo paradigmático, ya que él es paciente y activista fallecido durante las movilizaciones. Hoy día, recopilar los registros de sus actividades equivale a hojear las páginas de un diario de vida y muerte:

La muerte de Ricarte Soto en medio del movimiento actuó como un catalizador, en particular en mi relación con él: me fue a ver al ministerio, firmamos un compromiso, le mostré la redacción del proyecto. Después de su muerte yo me comprometí a levantar este proyecto con el presidente, le

entregamos un premio póstumo. Con ese documento firmado y con el compromiso del presidente a través mío, ya la cosa estaba hecha. (Tomador de decisiones del Ministerio de Salud)

[. . .] así que yo creo que el hecho de que él era una figura pública, tenía pantalla, era un personaje mediático, sumaba eso a que apurara la cosa también. Porque te aseguro que, si don Ricarte Soto no hubiese estado en esto, todavía estaríamos tramitando una ley. (Líder de agrupación de pacientes)

La personalización de causas parece ser un factor decisivo. La demanda colectiva —según demuestra la evidencia recolectada— se fortalece cuando esta se encarna en un cuerpo con nombre propio. Piénsese, por ejemplo, en las leyes Zamudio, Sofía o Cholito, entre otras. Sirva volver sobre una cita anterior:

Me explico, hay una operación que se ha dado mucho en el último tiempo para aprobar proyectos de ley o iniciativas de cualquier tipo que tienen que ver con usar un caso emblemático, y ese caso emblemático articula de alguna manera la demanda, que en términos políticos es un poco tramposo debo decir, porque lo que hace es que de alguna manera el que esté en contra de esa legislación, de alguna manera está en contra de la persona, lo que obviamente es muy duro en términos políticos. Es muy eficaz también políticamente por lo mismo. (Analista sociopolítico)

Vistas así las cosas, se hace patente que en esta movilización se dan dos fenómenos que se retroalimentan: la emergencia de una identidad colectiva —la del

enfermo en riesgo perpetuo sin cobertura se convierte en agente de su propia salud— y la encarnación de las demandas que surgen del colectivo en una figura que, por su cercanía y masividad, impacta en los medios de comunicación —Ricarte Soto—. En suma, la “humanización” de la causa logró sensibilizar a la sociedad civil y, sobre todo, hacerla sentir que el “riesgo” que se hace palpable en el rostro de los manifestantes es más próximo de lo que se piensa: cualquier persona era “víctima” potencial de la fragilidad de las políticas públicas de salud.

Por último, sirva reflexionar sobre los momentos políticos y las ventanas de oportunidad políticas en que se insertó la demanda estudiada. El impacto documentado favoreció el que los mandatarios en ejercicio — Piñera y Bachelet— establecieran compromisos políticos y, a veces, personales. Recuérdese que el trienio 2013-2015 comprende elecciones presidenciales y parlamentarias, además de los respectivos periodos de campaña. Entre las primeras alocuciones políticas que señalan adhesión a la demanda se encuentra la enunciada por el entonces ministro de Salud, Jaime Mañalich. Cuando Ricarte Soto se encontraba internado en una clínica de Santiago, Mañalich se comprometió a generar un proyecto de ley para el financiamiento de tratamientos de alto costo. En términos de opinión pública, la encuesta del Centro de Estudios Públicos (CEP) de julio de 2013, señala que la salud era percibida, justamente, como un desafío urgente que el gobierno debía situar en su escala de prioridades, en segundo lugar, después de la delincuencia. En mediciones posteriores, la salud mantendría su preeminencia y llegaría ubicarse en primer lugar (CEP, 2013a). El mismo barómetro permitía correlacionar esta preocupación con otro dato significativo: solo el 14% de los encuestados valoraba

“bien” o “muy bien” la gestión del gobierno de Piñera en materia de salud (CEP, 2013b). Por lo mismo, se puede inferir que el compromiso adquirido por el ministro Mañalich está determinado por la expresión de la opinión pública.

Meses después, tras la no tramitación del proyecto, Bachelet anunció públicamente que uno de sus compromisos asumidos por su gobierno sería la rápida promulgación de una ley Ricarte Soto.

Ese proyecto de ley, ya lo habían anunciado antes: Mañalich para el presupuesto el 2014, claro. El tema es que Mañalich se compromete con Ricarte a redactar un proyecto de ley, pero al final la cosa es que entró un proyecto de cuatro hojas a la secretaría general de la presidencia el 11 de marzo... Yo no lo critico, porque todos de alguna manera contribuyeron... De alguna manera lo puso en la mesa... (Líder de la movilización social Los Enfermos También Marchan)

[. . .] y la sensibilidad de ella [Bachelet]... ¿por qué será?, porque es médico, porque no sé, porque a ella le hizo mucho sentido... ¿sabes por qué? Porque cuando ella hizo campaña se dio cuenta que este era un tema muy sensible. (Líder de la movilización social Los Enfermos También Marchan)

Según los estudios de opinión pública antes citados, entre septiembre de 2013 y julio de 2014, la salud se posicionó como el problema que los encuestados consideraron como más importante (Centro de Estudios Públicos, 2013a). De los análisis de los estudios referidos, también se desprende que la baja aprobación del gobierno de Piñera está determinada por su manejo errático de los conflictos

sociales gatillados por las demandas surgidas desde los ámbitos de la educación y la salud. Consecuentemente, en este escenario, la presidenta entrante, Bachelet, comprendió la relevancia de dar respuesta a los reclamos ciudadanos.

En suma, la constitución de la demanda social y su traducción en códigos reconocibles estuvo determinada por factores intrínsecos a la naturaleza de la movilización (e.g., la agencia de sus actores y el alcance mediático de su líder, entre los considerados). Sin embargo, este proceso de traducción también estuvo permeado por fenómenos coyunturales mayores (e.g., el clima de movilizaciones estudiantiles, la sensibilidad de la opinión pública expresada por los estudios de opinión y las elecciones presidenciales).

**4.7. Objetivo:** Identificar y relacionar los factores que facilitaron y obstaculizaron las tres etapas de la política pública estudiada (la constitución de la demanda, su ingreso a la agenda y su concreción en una Ley).

El presente caso de estudio destaca por presentar en sus procesos numerosos facilitadores y casi ningún obstaculizador. Esta situación, claramente excepcional, contribuyó a generar las condiciones para la concreción exitosa de las distintas etapas que condujeron, finalmente, a la promulgación de la ley de financiamiento de tratamientos de alto costo.

Para mayor claridad, enseguida, se presentan tres tablas. Cada una de ellas entrega la nómina de facilitadores y obstaculizadores presentes en las respectivas

etapas del proceso (constitución de la demanda, ingreso a la agenda y concreción de la Ley).

Tabla 2. Facilitadores y obstaculizadores en la etapa de constitución de la demanda

Dimensión	Facilitador	Obstaculizador
Contexto sociopolítico	Contexto de demandas reivindicativas de la sociedad civil durante los últimos diez años.	
Aspectos de la demanda	Articulación de agrupaciones y demandas aisladas en una sola demanda social.  Ricarte Soto lideró la movilización que reunió a las distintas agrupaciones.	
Aspectos políticos	Proximidad de elecciones presidenciales de fines de 2013.	
Industria farmacéutica	Presta apoyo histórico a agrupaciones y las capacita en aspectos técnicos de las terapéuticas.	

Tabla 3. Facilitadores y obstaculizadores en la etapa de ingreso de la demanda a la agenda

Dimensión	Facilitador	Obstaculizador
Contexto sociopolítico	La salud aparece dentro de las dos primeras prioridades para ser resueltas por los gobiernos, según las encuestas del CEP, durante los años 2013 y 2014.  Las elecciones presidenciales de fines de 2013 generaron un ambiente permeable para que las demandas de la ciudadanía fuesen escuchadas por el mundo político.	
Aspectos políticos y de opinión pública	La figura de Ricarte Soto —un enfermo más— como líder de la movilización concitó adhesión y facilitó el posicionamiento de la demanda en la opinión pública.	

	<p>El compromiso político del ministro de Salud, Jaime Mañalich, con Ricarte Soto, obligó al gobierno a presentar un proyecto de ley <i>ad hoc</i>.</p> <p>El compromiso de campaña presidencial de Michelle Bachelet llevó a su gobierno a incluir la demanda dentro de sus objetivos prioritarios en materia de políticas públicas.</p> <p>La gran convocatoria de las dos versiones de la Marcha de los Enfermos otorgó visibilidad a la movilización.</p>
Difusión y medios de comunicación	<p>La amplia cobertura de prensa y transmisión televisiva de las dos marchas multiplicó las adhesiones y el impacto de la demanda.</p> <p>La cobertura a las actividades de la movilización y la presencia permanente de Ricarte Soto en la TV mantuvieron cautiva la atención del público.</p> <p>El liderazgo de Ricarte Soto estimuló el interés de la prensa y el público.</p>
Aspectos culturales	<p>La implementación incipiente de una educación para la inclusión, la mayor aceptación de las minorías como sujetos de derecho y la tradición cultural representada por la Teletón.</p>

Entre los entrevistados, los facilitadores que influyeron para que la demanda ingresara a la agenda opinaron:

Yo creo que el elemento disparador creo que fue la figura de Ricarte Soto, su trayectoria, su credibilidad, cómo logró convocar, lo hizo en una escala más masiva, comunicacional, cosa que antes no tenía. Era..., era, bueno, enfermedades de baja frecuencia de grupos chicos muy dispersos, claro tú los sumas, pero hasta que no los sumas es la antimasa y Ricarte Soto lo convirtió en un tema... (Representante de la industria farmacéutica)

[. . .] pero, para poner un tema en la agenda, más que los partidos políticos, necesitas contactar a las autoridades, a los medios de comunicación. Porque piensa, ¿a qué autoridad no le preocuparía que esta marcha de los enfermos haya comenzado a tomar vuelo y vuelvo y vuelo? ¿Quién no saldría hoy a decirte que hay que hacer algo por la salud? Entonces, cuando vieron esto dijeron, ¡ah!, por algo en el gobierno de Piñera se interesaron, por algo en el gobierno de Bachelet se interesaron. (Líder de la movilización social Los Enfermos También Marchan)

[. . .] las marchas visibilizan el movimiento, sobre todo, las marchas con una muy buena convocatoria. Entonces, ya ahí parte uno con una presión. Que haya una persona de medios es otra presión, por ejemplo, que al final los medios también juegan a favor de esa persona y, entonces, eso va trayendo presiones hacia el gobierno en ese caso... (Líder de agrupación de pacientes)

Tabla 4. Facilitadores y obstaculizadores en la etapa de concreción a través de una ley

Dimensión	Facilitador	Obstaculizador
Aspectos políticos y de opinión pública	<p>El compromiso político de la presidenta Michelle Bachelet fue clave; desde el ejecutivo, adhirió a la demanda (e.g., realizó anuncios e impulsó el proyecto y la tramitación de la ley).</p> <p>Hito: fallecimiento de Ricarte Soto (20 de septiembre de 2013).</p> <p>El fallecimiento de Soto incidió en que el Ejecutivo diera urgencia de tramitación a la ley —se trabajó con celeridad para que esta tarea estuviera cumplida antes de la cuenta pública presidencial del 21 de mayo de 2015—.</p> <p>No se registraron oponentes explícitos. La necesidad de dar solución al problema se impuso transversalmente.</p>	
Antecedentes previos en la temática	La temática de enfermedades raras fue visibilizada a comienzos de la década del 2000. El Minsal realizó una labor incipiente desde 2005. A partir de 2011, los equipos profesionales del Minsal trabajaron en la generación de posibles respuestas.	
Aspectos técnicos	Profesionales del Minsal, sensibilizados e informados previamente, se hicieron parte del equipo técnico ministerial que colaboró activamente en la formulación del proyecto de ley y en su tramitación.	<p>Desconocimiento del número de pacientes afectados</p> <p>Eliminación del copago dificulta la compatibilidad de esta iniciativa con el programa GES</p>
Aspectos personales	<p>La presidenta Bachelet es de profesión médico cirujano.</p> <p>La presidenta Bachelet y Cecilia Rovaretti, líder de la movilización Los Enfermos También Marchan, entonces, mantienen una relación de amistad.</p>	

Financiamiento	Apoyo de ministro de Hacienda del gobierno de Bachelet, Alberto Arenas.	Discusión parlamentaria por el copago.
Investigación		En la tramitación de la ley, parlamentarios cuestionan el monto de los fondos y su alcance.
		Oposición de investigadores e industria farmacéutica al artículo de la ley que obliga a los laboratorios a dar continuidad terapéutica a los sujetos de investigación.

Por último, los facilitadores y obstaculizadores que incidieron en la concreción de la Ley 20.850 comentaron:

La misma gente que está a cargo de estas cosas, te escuchan más, te dan más rápido las reuniones. Antes era un poco difícil y tienen más sensibilidad con respecto al tema [ . . .]. (Líder de agrupación de pacientes)

En la discusión se metieron una serie de otras cosas que no tenían que ver con la Ley Ricarte Soto, ni con la investigación clínica y donde dejaron la escoba [ . . .]. (Representante de la industria farmacéutica)

A mí me tocó ver, por ejemplo, la esclerosis múltiple. Fue la hija de una gran autoridad la que tenía esclerosis múltiple y por eso se incluyó en el AUGE... tiene un poco que ver con eso: a quién tienes enfermo, para poder hacer la

presión, los grupos de poder en el fondo [ . . .]. (Representante de una empresa farmacéutica)

## **CAPÍTULO V: DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

### **5.1. Discusión**

El caso de estudio constituye una excepción dentro de las políticas públicas de salud en Chile. Representa el éxito de una demanda social que se concretó como política en un plazo muy acotado. De acuerdo con el análisis, este caso muestra condiciones y características específicas que lo distinguen de otros. En primer lugar, se trató de una demanda social que se constituyó gracias a la acción concertada de agrupaciones de pacientes. De manera colectiva, se transformó en una movilización ciudadana masiva, pero no político-partidista, ni menos institucional. Así, la demanda de una minoría terminó generando adhesión masiva y transversal en los distintos actores de la sociedad civil. Tampoco tuvo opositores declarados en sus aspectos de fondo. Y, por lo mismo, la demanda fue priorizada por sobre otras mediante lógicas no tradicionales en la salud pública chilena.

Por relacionarse con tratamientos de muy alto costo, esta demanda conlleva una alta inyección de recursos públicos. Además, esta inyección reviste una complejidad adicional: los recursos van siempre dirigidos a palear un problema que afecta relativamente a pocas personas, pero de manera muy dramática en los distintos ámbitos de la vida. En muchos casos, esta inversión estatal involucra tratamientos que, incluso, no persiguen la desaparición de la enfermedad, sino mejoras parciales en la calidad de vida del paciente. Y, más aún, con frecuencia, estos tratamientos se deben aplicar con alta incertidumbre en lo que respecta a su efectividad.

Enfocada desde este prisma, la situación de los enfermos que padecen patologías de alto costo es abordada desde la justicia en salud —y ya no desde el habitual economicismo—.

La adopción del punto de vista de la justicia en salud acarrea ciertos cuestionamientos relativos a los procesos de priorización. En condiciones extremas, se prioriza un grupo de sujetos por sobre otros. En todo momento, las decisiones de “exclusión” deben lidiar con criterios tales como la mayor prevalencia o la rentabilidad de la inversión en salud. A los excluidos se les deja sin acceso a terapéutica y, en este tipo de patologías, eso equivale a marginarlos del derecho a la salud y la vida. Entonces, surge la pregunta: ¿puede llegar a ser suficientemente justo un sistema que, en última instancia, debe dictaminar quién merece vivir y quién no? Sin duda, la priorización es un mecanismo sistemático que debe comprenderse desde la escasez de recursos con que opera el sistema de salud. No obstante, es honesto aceptar que este mismo mecanismo puede llegar a convertirse en una herramienta “macabra” para los excluidos —como bien dice uno de los actores entrevistados para esta investigación—.

Así, retomando el concepto de biopolítica imperante—tal como muestra esta investigación—es, ante todo, una *biotecnociencia*, una maquinaria de producción de tecnicismos que permite validar decisiones concernientes a quién debe vivir y a quién no (Kottow, 2010). Usualmente, esta maquinaria es la mascarada científica del economicismo más crudo. Rose & Novas (2003) celebran la emergencia de la biocidadanía: identidad política del enfermo que se piensa a sí mismo como agente de su propia salud y no como mero receptor paciente de saberes entronizados por

la biotecnociencia. El empoderamiento de los bioc Ciudadanos pasa, en parte importante, por su capacidad de manejar ingentes grados de información especializada. Por su sapiencia, los bioc Ciudadanos consiguen cuestionar las relaciones verticales entre médico y paciente (Cuevas & Mayrhofer, 2013; Rose & Novas, 2003). Precisamente, esta investigación muestra la demanda social de un grupo de excluidos de la atención de salud que, empoderados como bioc Ciudadanos, consiguen la generación de una Ley en un tiempo muy acotado. Aunque infrecuente, este caso está determinado por la singularidad del contexto en que se inscribe.

Ciertamente, en el escenario del Chile del siglo XXI, comienzan a emerger, cada vez con mayor frecuencia, movilizaciones en la vía pública: acciones vindicativas en ámbitos tan diversos como los derechos sexuales y reproductivos, la ecología y el medioambiente o la educación. Estas movilizaciones exponen la tensión entre los derechos sociales y el mercado. Esta tensión, a su vez, se desarrolla en un país donde el sistema socioeconómico prioriza el lucro y el interés privado por sobre lo público, lo común y lo social (Garretón, 2016). Curiosamente, esta mercantilización creciente no se condice con los números: en 2013, cerca del 70% de la población subsistía con un ingreso igual o menor al ingreso promedio, es decir, 454.000 pesos —el nivel de desigualdad habla por sí solo—. En semejantes condiciones, la demanda por una política pública de financiamiento de tratamientos de alto costo se transformó en la única alternativa viable de acceso a terapéutica para los enfermos movilizados (INE, 2014). En 2015, este grupo representaba una minoría marginada del derecho a la salud por condiciones inherentes a su biología. Quienes

tampoco consiguieron cobertura con la Ley 20.850 permanecen en esta condición de angustiosa lucha por su sobrevivencia.

Tanto la movilización por tratamientos de alto costo, como las otras movilizaciones masivas antes aludidas, fueron dirigidas directamente al Estado y apuntaron a la debilidad de sus políticas. Los mismos perjudicados —en este caso, enfermos y familiares de enfermos— fueron los primeros agentes de lucha. El levantamiento de los enfermos demuestra, también, la situación de debilitamiento y descrédito de institucionalidad política. Ellos actúan lejos de la tradición clásica en que los actores políticos eran los encargados de vehicular las demandas de la ciudadanía (Garretón, 2015; Garretón, 2016). De hecho, la gran mayoría de los actores entrevistados asegura que la distancia de los partidos políticos fue un factor que permitió ganar legitimidad a la movilización social en cuestión. Estratégicamente, la movilización no se presentó como cooptado por una colectividad, sino, más bien, apuntó a generar compromisos específicos con diversos personeros: los presidentes Sebastián Piñera y Michelle Bachelet, junto con el ministro de Salud Jaime Mañalich. Esta multiplicidad de compromisos permitió amplificar los flancos desde donde se ejercía presión sobre los tomadores de decisiones. Todo lo anterior, además, se vio estimulado por la emergencia de la salud como preocupación ciudadana (Centro de Estudios Públicos, 2013a). De este modo, se produjo una simbiosis virtuosa entre la movilización social y los tomadores de decisión, en un contexto igualmente favorable.

La movilización de los enfermos también se inscribe en una genealogía de movilizaciones que, de manera aislada, pero recurrente, diseña la antesala del

Estallido Social (18/ O, en adelante). Este estallido, además de aunar demandas sociales aisladas, cuestiona el orden económico, social y político de cuño neoliberal, y las políticas públicas que de él se derivan. El Chile actual ha fraguado sus políticas públicas con herramientas tomadas de la economía neoclásica. Por lo mismo, ha priorizando una mirada economicista y ha desplazado los intereses de las personas. De manera premonitoria, el caso estudiado se puede analizar como una experiencia que, desde su particularidad, adelanta el estallido: la gestación de la Ley 20.850 supuso, precisamente, aunar voluntades, articular demandas comunes y desafiar el economicismo entronizado como verdad irrefutable. La Marcha de los Enfermos y todo lo que ella acarreó produjo cambios conceptuales plenamente vigentes. Recuérdese, entre muchos ejemplos posibles, que la priorización tradicional en salud pública busca garantizar mayor cantidad de beneficios en con el menor presupuesto posible. Esta fue la tendencia que los enfermos —empoderados como agentes— lograron revertir.

Conviene detenerse en este punto. La generación de la Ley 20.850 a partir de la movilización social presentó una temporalidad acelerada: dos años, aproximadamente, median entre la primera marcha de colectivo Los Enfermos También Marchan y la promulgación de dicha Ley. En comparación con otros casos de políticas públicas implementadas en Chile, este plazo es muy acotado. Sin embargo, a pesar de la brevedad del proceso, es aún posible distinguir tres etapas nítidas: constitución de la demanda, ingreso de la demanda a agenda y concreción de la Ley con el debate político institucional correspondiente.

Al analizar el accionar de los actores involucrados, se percibe una alta adhesión a la causa: apoyo transversal y ausencia de oposición declarada. De entrada, se establece un acuerdo social. Al catastrar a los actores, se advierte cómo un grupo de ellos genera alta influencia. La contribución de ellos será clave para el logro del propósito final. Sumado a esto, debe consignarse el aporte de Ricarte Soto: líder que, por trayectoria y condición, congrega voluntades. En sus distintas intervenciones, Soto se presentó como una figura íntegra que encarnaba la condición de enfermo desprovisto de cobertura. Lejos de ser un testigo o un representante, él se convirtió en emblema de una causa colectiva.

Antes del ciclo aquí analizado, entre 2001 y 2013, tuvo lugar una serie de movilizaciones conducidas por agrupaciones de pacientes, pacientes y parientes de pacientes afectados por enfermedades raras. En estas manifestaciones incipientes, ya demandaban acceso a cobertura terapéutica. Por lo mismo, desde 2005, el Ministerio de Salud estudió respuestas institucionales para este reclamo. Entonces, se comenzó un trabajo técnico que llevó a conformar equipos de profesionales ministeriales. Hoy día, no es posible desconocer estos antecedentes, ya que ellos sientan las bases del proceso que culminaría en la década siguiente (ca. 2013-2015).

Uno de los hallazgos de esta investigación se refiere a la relación de las agrupaciones de pacientes con la industria farmacéutica. Durante el periodo previo al 2013, las agrupaciones de pacientes habían sostenido una relación estrecha con la industria farmacéutica. Lejos de generalizaciones apresuradas, es lícito reconocer que esta industria había apoyado con capacitación y recursos permanentes la

realización de actividades orientadas a contribuir a mejorar la situación de los enfermos que, más tarde, “también marchan”. Es más, en las entrevistas realizadas en el marco de esta investigación, miembros de agrupaciones de pacientes aludieron a los apoyos recibidos por parte de las empresas farmacéuticas (e.g., facilitación de espacios para reuniones, capacitaciones en temáticas relacionadas con las patologías que les concernían y recursos para elaboración de folletería, entre otros). Sin embargo, esta relación no estaba exenta de críticas. Un flanco siempre complejo decía relación con los posibles conflictos de interés, dado el carácter de empresas con fines de lucro propio de los laboratorios. Tal como lo expresa La Rosa (2011), los aportes financieros y la información que la industria farmacéutica provee facilitan que las asociaciones de pacientes se conviertan en sus aliados y defensores, incluso, frente a personeros de gobierno y a otros pacientes.

Ciertamente, las agrupaciones de pacientes reúnen a los clientes vulnerables de la industria. La decisión de compra de estos pacientes y sus entornos está condicionada por la urgencia y, especialmente, por su poder real de compra. Cuando las políticas públicas son insuficientes, los costos se suplen con gasto de bolsillo (ALAI, 2016). Por lo mismo, las agrupaciones aliadas abogarían por las empresas farmacéuticas, por ejemplo, cuando se requiere la autorización para la comercialización de un fármaco o cuando se discute la fijación o negociación de su precio (ALAI, 2016). La evidencia demuestra que, generalmente, las agrupaciones de pacientes no transparentan el financiamiento que corresponde a aportes de la

industria farmacéutica. Esta tendencia dificulta la evaluación de eventuales conflictos de interés (La Rosa, 2011).

La industria farmacéutica es un sector que se encuentra prisionero de una continua tensión ética: por un lado, su misión es generar productos que mejoren y prolonguen la vida humana por medio de la innovación y la investigación en ciencias básicas y clínicas; pero, por otro lado, también debe rendir utilidades ante los inversores que la financian. Esta tensión dificulta el desarrollo libre de la investigación en áreas consideradas poco rentables. Y, por lo mismo, se suelen dejar de lado áreas críticas a favor de otras menos relevantes, pero más lucrativas (Gómez, 2007). Es el caso de la investigación e innovación en tratamientos de enfermedades poco frecuentes.

La prescripción de medicamentos supone la interacción entre el médico, el paciente, el mercado farmacéutico y los sistemas de salud (e.g., planes de beneficios acordes al perfil epidemiológico de la población). No obstante, y pese al carácter múltiple de esta interacción, en última instancia, la prescripción depende en gran parte del profesional de la salud y de circunstancias tales como la calidad de la información a la que tiene acceso y sus formaciones técnicas (conocimientos) y ética. Conjugadas, estas circunstancias permiten que el profesional seleccione el plan terapéutico que ofrezca mejores expectativas al paciente en función de su patología (Gómez, 2007).

Ahora bien, la formación técnica constituye una variable sujeta a la evolución del conocimiento científico. Por lo mismo, es necesario que los profesionales deban

recurrir a fuentes tales como ensayos clínicos, estudios de cohorte, series de casos, opiniones de expertos y, cómo no, a la propia industria farmacéutica. Dada la premura del quehacer profesional, esta última suele ser la fuente de actualización más frecuente y accesible. Y, sùmese a esto que, dado el costo de la investigación científica, las farmacéuticas son las entidades que, por su solvencia financiera, asumen los gastos. Es decir, ellas no solo proveen la literatura, sino que también la producen.

De esta manera, y pese a lo conveniente que puede resultar para el profesional de la salud, la industria farmacéutica amenaza con dominar la agenda de investigación sin contrapeso. No es infrecuente que los laboratorios lleven a cabo campañas promocionales dirigidas a los prescriptores. En muchos casos, estas campañas redundan en que los mismos prescriptores manejen la información que instruyen los laboratorios (Gómez, 2007) (Iñesta & Oteo, 2011). En el contexto de la Ley Ricarte Soto, sin ir demasiado lejos, Celedón (2009) describe prácticas de *marketing* y posicionamiento de la industria farmacéutica que influenciaron la preferencia del uso de ciertas marcas de medicamentos por sobre otras. Entre las estrategias desplegadas por la industria, se cuentan la entrega de muestras médicas gratuitas, el pago de viajes o el financiamiento para actividades de médicos y pacientes (Celedón, 2019).

El *lobby* de la industria farmacéutica en el sector salud ha penetrado fuertemente en todo el engranaje de la toma de decisiones: académicos, investigadores, medios de comunicación, pacientes, políticos, profesionales de la salud e, incluso, autoridades reguladoras (Iñesta & Oteo, 2011). De esta manera, la insuficiencia de

mecanismos que permitan fiscalizar el comportamiento de esta industria puede afectar de manera significativa la salud de las personas (Iñesta & Oteo, 2011).

## 5.2. Conclusiones

Esta investigación se propuso analizar y explicar los factores determinantes y el escenario que permite que la demanda social por un fondo de medicamentos de alto costo se constituya como tal, ingrese a la agenda y se concrete en una ley (Ley 20.850, Ricarte Soto). Por consiguiente, se buscó analizar aspectos relativos a la rapidez con que se procesó la demanda, la alta adhesión que consiguió, el cambio de los criterios de priorización que suscitó y el papel que desempeñaron los distintos actores involucrados (agrupaciones de pacientes y medios de comunicación, enfermos y políticos, entre muchos otros).

En términos generales, el caso de estudio constituye un proceso exitoso de demanda social. No solo se desarrolló de manera singular, sino también involucró a un elenco transversal de actores. Más aún, la demanda y los actores se desplegaron en un tinglado signado por la emergencia de numerosas movilizaciones sociales y por un proceso eleccionario presidencial.

Los objetivos específicos de esta investigación permitieron abordar una pregunta de investigación que por su amplitud cruzaba diversas variables. Para hacerlos operativos, dichos objetivos se dispusieron en torno a dos líneas temáticas: (a) acontecimientos y actores implicados, y (b) proceso y contexto de la política pública.

El proceso de la Ley 20.850 comprendió tres etapas. La primera va desde 2001 a 2013. En ese periodo tuvieron lugar movilizaciones desagregadas convocadas por agrupaciones de pacientes afectados por enfermedades de alto costo sin acceso a cobertura terapéutica. Ante ello, el Ministerio de Salud respondía con

financiamientos discrecionales ejecutados mediante el Fondo de Auxilio Extraordinario. A su vez, quienes ayudaban a financiar las actividades de las agrupaciones de pacientes en las áreas de capacitación y difusión eran los laboratorios. Esta práctica, claro está, aún persiste y sigue vinculando a estos dos grupos. A partir de 2005, cuando la discusión sobre este tipo de coberturas se multiplicó en el escenario global, el Ministerio de Salud ensayó posibles respuestas institucionales, aunque ninguna de estas iniciativas preliminares se concretó con éxito. No obstante, estas acciones tempranas instalaron incipientes capacidades en el ministerio que, años más tarde, sí serían capitalizadas. La segunda etapa se sitúa entre 2013 y 2014. Los hitos que destacan en ella se desarrollan de manera contigua y acelerada. Casi no media separación entre la constitución de la demanda y la consecuente movilización, el ingreso de la demanda a la agenda y su concreción como Ley. La tercera etapa, en tanto, se da a partir de 2015 y comprende la de implementación de la ley.

En el proceso estudiado, se identificaron cerca de 40 actores relevantes. Gran parte de ellos mostraron una influencia moderada o alta, e interés positivo. Entre los actores de alto interés, emerge un subconjunto de actores con alta influencia. Sin duda, la injerencia de este grupo contribuyó a que la iniciativa avanzara sin demasiados contratiempos. Al mismo tiempo, no se identificaron actores que hayan conformado una oposición explícita al fondo de la iniciativa; sin embargo, sí hubo opositores que hicieron saber sus reparos a puntos específicos. Dentro de este último grupo, destacan los laboratorios, algunos investigadores y el Ministerio de Hacienda. Igualmente, debe consignarse que el financiamiento de tratamientos de

alto costo no se encuentra en las líneas de división social. Esta situación alentó el consenso entre los actores y propició una gran adhesión ciudadana a la causa.

La política pública estudiada implicó una inversión alta de recursos desde el aparato estatal y el desarrollo de un proceso de priorización no tradicional en salud pública. Con la lógica de priorización implementada, se hizo patente la introducción de criterios menos economicistas y, por ende, escépticos de la infalibilidad de la relación entre costo y efectividad. Dada la incertidumbre que rodea tanto los diagnósticos como las tecnologías sanitarias utilizadas en enfermedades de alto costo, se propició una mirada atenta a la situación particular de cada individuo —y ya no solo a las tendencias generales—. Asimismo, se asumió que estos recursos no otorgarían curas definitivas, pero sí podrían mejorar las condiciones de vida o, incluso, prolongar la vida misma de los pacientes.

Junto con lo anterior, se debe resaltar que esta lógica de priorización resulta disruptiva por cuanto incorpora instancias de decisión con participación reservada a agrupaciones de pacientes (e.g., la Comisión de Recomendación Priorizada). Del mismo modo, se favorece la transparencia y la integridad ética de los procesos. Con este propósito, se estimula la publicación de cuentas públicas y se insta a que los involucrados declaren sus conflictos de interés.

En este contexto, la figura de Ricarte Soto destaca como catalizadora: en poco tiempo reunió, asoció y lideró una red agrupaciones de pacientes, antes dispersas, en una movilización sugerentemente llamado Los Enfermos También Marchan. La integridad ética de Soto, su cercanía con las audiencias y su condición de enfermo

lo ungieron como un emblema de la causa. La diversidad de sectores que cubrió en su trayectoria profesional —desde política hasta farándula— le permitieron concitar diversas adhesiones: desde ciudadanos comunes y corrientes hasta políticos y tomadores de decisiones. Tras su muerte, que coincide con la tramitación final de la ley que llevaría su nombre, Cecilia Rovaretti —su viuda— lo subrogó. En las instancias finales del proceso, Rovaretti desempeñó un papel clave debido a su relación de amistad con la presidenta Michelle Bachelet.

En el caso estudiado, emergen elementos de cambio conceptual relativos a la salud y al derecho a esta. Con ello, emerge una nueva identidad: el enfermo ya no es paciente depositario de saberes ilegibles, sino biocudadano que reinterpreta su relación con su propio cuerpo. Así empoderado, el biocudadano aboga y negocia por sus derechos, a la vez que se convierte en un experto conocedor de cada arista del proceso salud-enfermedad que lo envuelve. Además, el biocudadano se desmarca de las relaciones verticales médico/ paciente y se afana en articular colectivos o comunidades de iguales. Desde estas plataformas autogestionadas, el biocudadano se aleja de los partidos políticos institucionalizados —ya nos los ve como intermediarios válidos—. Ahora, interpela a autoridades y tomadores de decisión de manera directa.

En un ámbito más técnico, la Ley Ricarte Soto consiguió asegurar la obligatoriedad de continuidad terapéutica para los participantes de ensayos clínicos. Esto cambia la relación entre pacientes y laboratorios. Ahora, la ley impone a los laboratorios una serie de deberes que resguardan los derechos de los sujetos participantes en proyectos de investigación. Por último, con la legislación, también

cambia el acceso al derecho a terapéutica y, de paso, se instala una nueva lógica financiera: la cobertura, sin copagos, tiende a erradicar el gasto de bolsillo que menguaba de manera irremediable el patrimonio de los pacientes.

En suma, la presente investigación ha planteado una hipótesis central que alude a la trayectoria de una demanda específica y a las condiciones que la determinan. A través del análisis de los resultados, se ha conseguido dar cuenta de las distintas etapas de la movilización y la demanda que ella instala. La rapidez con que esta demanda llega a concretarse como Ley da cuenta de que los factores que determinan su curso, en buena parte, se explican por una tríada que se compone de características propias de la movilización, compromisos y ventana de oportunidad políticos, y gran visibilidad mediática en un escenario de profundas transformaciones sociales que atraviesa el país —en el Chile del periodo, muta desde la agenda pública hasta la misma noción de ciudadanía—.

En este nuevo escenario, la demanda por cobertura para los tratamientos de enfermedades de alto costo consiguió traducirse en códigos reconocibles para la sociedad civil y para el sistema político. La sagacidad con que “los enfermos que también marcharon” llevaron a cabo este proceso de traducción fue clave para el éxito de su cruzada y para la cristalización de una Ley que en su proceso se ha descrito como singular. Los códigos que manejaron los actores protagónicos de este proceso se relacionan, justamente, con el contexto de un país en pleno cambio: entonces, se sucedían elecciones presidenciales y movilizaciones sociales de alcance internacional. Al recordar esos días, no resulta aventurado decir que allí se comenzó a redefinir la noción de ciudadanía —hasta entonces, fagocitada por las

lógicas de mercado—. Por añadidura, la debacle de los partidos políticos, la mutación de los medios de comunicación y el avance de las tecnologías digitales también favorecieron la instalación definitiva de un enfoque de derechos individuales: en este nuevo ciclo, se comenzaron a articular colectivos que, desde las bases, instalan demandas particulares que prescinden de las coaliciones políticas. Este marco, aún inasible, fue el que contuvo las condiciones en que se fraguó una política pública de salud, respaldada por una Ley, que cuenta con muy pocos precedentes en la historia de Chile.

En síntesis, la presente investigación releva particularidades del caso de estudio que lo establecen como pionero en distintas aristas de la salud pública en nuestro país. El primer aspecto que destaca, es la construcción de una política pública de salud a partir de una demanda social, lo que sólo ha ocurrido en casos muy excepcionales en Chile. Por otra parte, los afectados y demandantes son un grupo minoritario y desaventajado, lo que implicó que la concreción de una Ley viene a dar respuesta a un requerimiento explícito de justicia social por sobre el enfoque economicista tradicional imperante en la toma de decisiones en salud pública, como lo ha sido el criterio de costo efectividad. La decisión de legislar al respecto, involucraba necesariamente una alta inyección de recursos orientada a beneficiar a este número menor de personas, por sobre invertir en otros temas de salud que podrían llegar a beneficiar a un mayor número de población. Otro punto que moviliza las concepciones tradicionales en la salud a través de este caso, es la emergencia de una biocidadanía en las movilizaciones en torno a la demanda social por un fondo de tratamientos de alto costo. Me refiero a biocidadanos enfermos que se

apartan de la imagen de paciente que espera pasivamente por atención, que desarrollan un “performance” en la vía pública y establecen estrategias para la autogestión de su salud, utilizando los medios de comunicación para el posicionamiento de sus demandas. Y, por último, este caso nos muestra la concepción del enfoque de derecho, muy presente en los últimos años en el contenido discursivo político, pero en una lógica de derechos individuales, poniendo en valor la necesidad de salud individual diferenciada, y no en el marco de lo global como tradicionalmente ha ocurrido en salud pública. Esto ha traído además, el situar la calidad de vida individual como una prioridad de inversión en salud, aunque existan incluso grados importantes de incertidumbre en cuanto a la efectividad de la terapéutica.

## BIBLIOGRAFÍA

- Aguilar-Villanueva, L. F. (1993). Estudio Introductorio. In M. A. Porrúa (Ed.), *Problemas públicos y agenda de gobierno* (Luis F. Ag, p. 292).
- ALAI. (2016). Industria farmacéutica vs salud pública. *América Latina En Movimiento*, 517, 17–19.  
<https://www.alainet.org/sites/default/files/alai517w.pdf>
- Alarcón, M. (2013). *Miles de personas llevaron a cabo la 'Marcha de los enfermos' en varias ciudades del país - BioBioChile*. BioBioChile Red de Prensa.  
<http://www.biobiochile.cl/2013/05/04/centenares-de-personas-llevaron-a-cabo-la-marcha-de-los-enfermos-en-varias-ciudades-del-pais.shtml>
- Andreú, J. (2002). Las técnicas de Análisis de Contenido: una revisión actualizada. *Hispania Revista Espanola de Historia*, 1–34. <https://doi.org/10.2307/334486>
- Anigstein, M. S. (2008). Participación Comunitaria en Salud : Reflexiones sobre las posibilidades de democratización del sector. *Revista Mad.*, 19, 77–88.  
[http://www.revistamad.uchile.cl/19/Anigstein\\_05.pdf](http://www.revistamad.uchile.cl/19/Anigstein_05.pdf)
- Araujo, K., Guzmán, V., & Mauro, A. (2000). El surgimiento de la violencia doméstica como problema público y objeto de políticas. *Revista de La CEPAL*, 70(Abril), 133–145.
- Barrio-Cantalejo, I. M., & Simón-Lorda, P. (2006). Problemas éticos de la investigación cualitativa. *Medicina Clínica*, 126(11), 418–423.  
<https://doi.org/10.1157/13086126>
- Bastías, M. (2011). Formación de coaliciones, influencia y movilización en Chile (1977-1991). Reflexiones sobre la desigualdad en las dinámicas del conflicto

- político. In *Desigualdad, Legitimación y Conflicto. Dimensiones políticas y culturales de la desigualdad en América Latina* (pp. 95–115). Ediciones Universidad Alberto Hurtado.
- Biblioteca del Congreso Nacional. (n.d.). *Historia de la Ley N° 20.850: Crea un Sistema de Protección Financiera para Tratamientos de Alto costo y rinde homenaje póstumo a don Luis Ricarte Soto Gallegos*.
- Historia de la ley N° 20.850, Pub. L. No. 20.850, 350 (2015).  
<http://www.bcn.cl/histley/lfs/hdl-19937/HL19937.pdf>
- Bobadilla, N. (2013, May). Golazo de Ricarte: enfermos bailaron cumbia y olvidaron sus achaques. *Las Últimas Noticias*.
- Cáceres, P. (2003). Análisis Cualitativo De Contenido: Una Alternativa Metodológica Alcanzable. *Psicoperspectivas, vol II*, 53–82.  
<https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol2-Issue1-fulltext-3>
- Canales Cerón, M. (2006). El Grupo de Discusión y el Grupo Focal. In M. Canales Cerón (Ed.), *Metodologías de investigación social: Introducción a los oficios* (LOM Edicio).
- Celedón, N. (2019). *Percepciones de Médicos, Pacientes y Tomadores de decisión sobre el uso de biosimilares para tratamiento de artritis reumatoide en el contexto de la ley Ricarte Soto en Chile* [Universidad de Chile].  
<http://bibliodigital.saludpublica.uchile.cl:8080/dspace/handle/123456789/27/browse?type=author&value=Celed%F3n+Hidalgo%2C+Natalia+Lorena&>
- Centro de Estudios Públicos. (2013a). *Estudio Nacional de Opinión Pública N ° 70*.  
[https://www.cepchile.cl/cep/site/docs/20160304/20160304100356/encuestaCEP\\_sep-oct2013.pdf](https://www.cepchile.cl/cep/site/docs/20160304/20160304100356/encuestaCEP_sep-oct2013.pdf)

- Centro de Estudios Públicos. (2013b). *Estudio Nacional de Opinión Pública N° 40 Tercera Serie*.  
[https://www.cepchile.cl/cep/site/docs/20160304/20160304100324/DOC\\_encuesta\\_jul-ago2013.pdf](https://www.cepchile.cl/cep/site/docs/20160304/20160304100324/DOC_encuesta_jul-ago2013.pdf)
- Cid Pedraza, C., & Prieto Toledo, L. (2012). El gasto de bolsillo en salud: el caso de Chile, 1997 y 2007. *Rev Panam Salud Publica*, 31(4).
- Colegio Médico. (2019). *Propuestas para mejorar la salud del país desde los colegios, gremios y usuarios del sector*.  
<http://www.colegiomedico.cl/propuestas-para-mejorar-la-salud-del-pais-desde-los-colegios-gremios-y-usuarios-del-sector/>
- Contesse, J., & Parmo, D. L. (2008). Access to medical treatment for people living with HIV/AIDS: success without victory in Chile. *SUR: International Journal on Human Rights*, 5(8), 143–160.
- Cooperativa.cl. (2015). *Presidenta Bachelet firmó proyecto de “Ley Ricarte Soto” - Cooperativa.cl*. Cooperativa.Cl.  
<http://www.cooperativa.cl/noticias/pais/salud/medicamentos/presidenta-bachelet-firmo-proyecto-de-ley-ricarte-soto/2015-01-09/130500.html>
- Dondo, M., Monsalvo, M., & Garibaldi, L. A. (2016). Determinantes de la equidad en el financiamiento de los medicamentos en Argentina: un estudio empírico. *Cad. Saúde Pública*, 32(1), 1–14.
- El Mostrador. (2012). Corte de Apelaciones analiza recurso de protección de pacientes con “enfermedades raras.” *El Mostrador*.
- El Mostrador. (2013, June). Gobierno trabaja en la creación de un Fondo Nacional de Medicamentos. *El Mostrador*.

- El Mostrador. (2014a). Más de 10 mil personas piden un Fondo Nacional de Medicamentos en la segunda Marcha de los Enfermos. *El Mostrador*.
- El Mostrador. (2014b, April 9). Elizalde acusa que gobierno de Piñera nunca envió a tramitación el proyecto de Fondo para Medicamentos. *El Mostrador*.  
<https://m.elmostrador.cl/noticias/pais/2014/04/09/elizalde-acusa-que-gobierno-de-pinera-nunca-envio-a-tramitacion-proyecto-de-fondo-para-medicamentos/>
- El Mostrador. (2014c, May 29). Bachelet anuncia la “Ley Ricarte Soto” que crea un Fondo Especial de Medicamentos de Alto Costo. *El Mostrador*.  
<https://www.elmostrador.cl/noticias/pais/2014/05/21/bachelet-anuncia-la-ley-ricarte-soto-que-crea-un-fondo-especial-de-medicamentos-de-alto-costo/>
- Emol. (2001, April 13). Enfermos terminales marchan al Congreso. *Emol*.  
<https://www.emol.com/noticias/nacional/2001/04/13/52092/enfermos-terminales-marchan-al-congreso.html>
- Emol. (2014, April 12). Marcha de los enfermos convocó a más de 10 mil personas en Santiago. *Emol*.  
<https://www.emol.com/noticias/nacional/2014/04/12/655030/marcha-de-los-enfermos-convoco-a-mas-de-10-mil-personas-en-santiago.html>
- Emol. (2015a). Senadora Goic llama al gobierno a eliminar copago en proyecto de ley Ricarte Soto. *Emol*.
- Emol. (2015b, March 16). Bancada DC respalda propuesta de eliminar el copago en Ley “Ricarte Soto.” *Emol*.  
<https://www.emol.com/noticias/nacional/2015/03/16/708189/dc-pide-eliminar-copago-en-ley-ricarte-soto-e-impulsa-ley-reservada-de-la-salud.html>
- Erazo, Á. (2010). La Gestión Pública y la Reforma del Estado : La Concreción de

- los Derechos. *Políticas Públicas*, 3(2), 91–102.  
<http://www.revistas.usach.cl/ojs/index.php/politicas/article/viewFile/1023/974>
- Fondo Nacional de Recursos Uruguay. (2010). *Política y Gestión de la cobertura de medicamentos de alto costo. Relevamiento de la experiencia internacional y respuesta del Fondo Nacional de Recursos* (No. 13; Programa de Seguimiento Del Fondo Nacional de Recursos).
- Franco-Giraldo, Á., & Álvarez-Dardet, C. (2008). Derechos humanos, una oportunidad para las políticas públicas en salud. *Gaceta Sanitaria*, 22(3), 280–286. [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112008000300015&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000300015&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
- G.S.P. (2013, September 24). Fondo de medicamentos “Ricarte Soto” operaría desde el próximo año en Fonasa. *La Tercera*.  
<https://www.latercera.com/noticia/fondo-de-medicamentos-ricarte-soto-operaria-desde-el-proximo-ano-en-fonasa/>
- Garretón, M. A. (2006). Sociedad civil y ciudadanía en la problemática latinoamericana actual. In Miño y Dávila Editores (Ed.), *Ciudadanía, sociedad civil y participación política* (pp. 45–59).
- Gómez, A. (2007). Dilemas éticos en las relaciones entre la industria farmacéutica y los profesionales de la salud. *Persona y Bioética*, 11(9), 23–38.  
<http://www.scielo.org.co/pdf/pebi/v11n1/v11n1a03.pdf>
- González-Pier, E., & et al. (2007). Definición de prioridades para las intervenciones de salud en el Sistema de Protección Social en Salud de México. *Salud Publica de Mexico*, 49, 37–52.  
[http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0036-](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-)

- 36342007000700008&amp%0AIng=pt&amp%0Anrm=iso&amp%0AtIng=e
- Guerrero, L. (2011). *La Entrevista en el Método Cualitativo*.  
<http://www2.facso.uchile.cl/investigacion/genetica/cg04.htm>
- Guiddens, A. (1998). *La tercera vía: la renovación de la socialdemocracia*. Polity Press.
- Hernández Aguado, I. (2011). *Manual de epidemiología y salud pública : para grados en ciencias de la salud*. Médica Panamericana.
- Histórico. (2013a, April). Ricarte Soto habla de su gran cruzada: La marcha por los enfermos. *La Nación*.
- Histórico. (2013b, May 4). Exitosa convocatoria de Marcha de los Enfermos. *La Nación*. <http://lanacion.cl/2013/05/04/exitosa-convocatoria-de-marcha-de-los-enfermos/>
- Histórico. (2013c, June 19). Ministro Mañalich anuncia proyecto de ley “Ricarte Soto.” *La Nación*.
- Iñesta, A., & Oteo, L. A. (2011). La industria farmacéutica y la sostenibilidad de los sistemas de salud en países desarrollados y América Latina. *Ciencia & Saúde Colectiva*, 16, 2713–2724. <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n6/10.pdf>
- Instituto de Investigaciones y Gerencia Política - INGEP. (2012). *Mapeo de actores para la política pública migratoria*.
- Jiménez de la Jara, J. (2012). *Acceso a Medicamentos De Alto Costo En Enfermedades De Baja Frecuencia*.
- Johnson, G., Scholes, K., & Whittington, R. (2008). *Exploring Corporate Strategy* (8°). Pearson Education Limited.
- La Rosa, E. (2011). Los conflictos de intereses. *Acta Bioethica*, 17(1), 47–54.

[https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-569X2011000100006](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2011000100006)

La Tercera. (2013a). Ministro Mañalich en funeral de Ricarte Soto: “Nosotros tenemos un compromiso con Ricarte, que es crear un Fondo Nacional de Medicamentos.” *La Tercera*.

La Tercera. (2013b, May 4). “Marcha de los enfermos” por el centro de Santiago concluye con gran convocatoria. *La Tercera*.

<https://www.latercera.com/noticia/marcha-de-los-enfermos-por-el-centro-de-santiago-concluye-con-gran-convocatoria/>

Larrañaga, O. (2010). Las nuevas políticas de protección social en perspectiva histórica. In *Documento de Trabajo* (Vol. 4).

[http://www.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/btca/txtcompleto/Larranaga\\_nvaspolitprotecsocial.pdf](http://www.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/btca/txtcompleto/Larranaga_nvaspolitprotecsocial.pdf)

López Leyva, M. A. (2012). Los movimientos sociales y su influencia en el ciclo de las políticas públicas. *Región y Sociedad*, 24(55), 159–197.

Marin, G. H., & Polach, M. a. (2011). [Costly drugs: analysis and proposals for the Mercosur countries]. *Pan American Journal of Public Health*, 30(2), 167–176.

<https://doi.org/10.1590/S1020-49892011000800009>

Maynard, A., & Bloor, K. (2003). Dilemmas in regulation of the market for pharmaceuticals. *Health Affairs*, 22(3), 31–41.

<https://doi.org/10.1377/hlthaff.22.3.31>

*Mesa Social por el Derecho a la Salud*. (n.d.). Retrieved May 7, 2020, from

<https://derechosalud.cl/>

Ley 20850: Crea un sistema de protección financiera para diagnósticos y

tratamientos de alto costo y rinde homenaje póstumo a Don Luis Ricarte Soto Gallegos, (2015).

Ministerio de Salud Chile. (2011). Estrategia Nacional de Salud para el cumplimiento de los Objetivos Sanitarios de la Década 2011-2020. In *Ministerio de Salud Chile*.  
<https://doi.org/http://www.minsal.gob.cl/portal/url/item/b89e911085a830ace0400101650115af.pdf>

LEY-20850, Pub. L. No. 20850 (2015).

<http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1078148&buscar=ricarte+soto>

Constitución Política de la República de Chile, Pub. L. No. 1150 (1980).

<http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=17039>

Nelson, B. (1993). La formación de una agenda. El caso del maltrato a los niños.

In M. Porrúa (Ed.), *Problemas Públicos y Agenda de Gobierno* (Luis F. Ag, pp. 105–140).

Nikolentzos, A., Nolte, E., & Mays, N. (2008). *Paying for (expensive) drugs in the statutory system: An overview of experiences in 13 countries Final report*.

Ociel Moya, M., Cea-Nettig, X., & González, I. (2019). ¡No te vacunes! La ciudadanía biológica como dispositivo de control y forma de resistencia frente a las políticas en salud. *Estudios Atacameños*, 62, 311–323.

<https://doi.org/10.22199/issn.0718-1043-2019-0014>

Olander, S., & Landin, A. (2005). Evaluation of stakeholder influence in the implementation of construction projects. *International Journal of Project Management*, 23(4), 321–328.

<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ijproman.2005.02.002>

- OPS-OMS. (2002). Renovación conceptual de la salud pública. In *La Salud Pública en las Américas. Nuevos conceptos, análisis de desempeño y bases para la acción*. OPS.
- OPS-OMS. (2012). Un siglo de Salud Pública en las Américas. In *Salud en las Américas* (pp. 1–11). OPS.
- ORBE. (2001, April 16). Enfermos terminales llegarán hasta las últimas instancias para conseguir ayuda. *Emol*.  
<https://www.emol.com/noticias/nacional/2001/04/16/52203/enfermos-terminales-llegaran-hasta-las-ultimas-instancias-para-conseguir-ayuda.html>
- Organización Mundial de la Salud. (2009). Políticas públicas para la salud pública. In *Informe sobre la Salud del Mundo 2008. La atención primaria de salud más necesaria que nunca* (pp. 65–82). OMS. <https://doi.org/10.1590/S0864-34662009000400003>
- Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud, & Comisión Europea. (2015). *Experiencia cubana en la producción local de medicamentos , transferencia de tecnología y mejoramiento en el acceso a la salud* (Inís Commu).
- Organización Panamericana de la Salud. (2009). *El acceso a los medicamentos de alto costo en las Américas : contexto , desafíos y perspectivas* (No. 1; Medicamentos Esenciales, Acceso, e Innovación).
- Organización Panamericana de la Salud. (2015). *Acta Reunión Regional sobre Medicamentos estratégicos y de alto costo* (Vol. 1).  
<https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Pandi-Perumal, S. R., Akhter, S., Zizi, F., Jean-Louis, G., Ramasubramanian, C.,

- Edward Freeman, R., & Narasimhan, M. (2015). Project Stakeholder Management in the Clinical Research Environment: How to Do it Right. *Frontiers in Psychiatry*, 6, 71. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2015.00071>
- Parker, I. (2002). *Investigación cualitativa* (<http://www.geocities.ws/visisto/MCualitativa.html>).
- Pedraz, A., Zarco, J., Ramasco, M., & Palmar, A. M. (2014). El análisis en la investigación cualitativa. In *Investigación Cualitativa* (pp. 97–109). <https://doi.org/10.1016/B978-84-9022-445-8/00008-1>
- Porta, L., & Silva, M. (2003). “La investigación cualitativa: El Análisis de Contenido en la investigación educativa. *Revista Investigación Para Una Mejor Educación*, s/n. <http://www.uccor.edu.ar/paginas/REDUC/porta.pdf>
- Posada, M., Martín-Arribas, C., Ramírez, A., Villaverde, A., & Abaitua, I. (2008). Enfermedades raras: Concepto, epidemiología y situación actual en España. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 31, 9–20. [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272008000400002&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400002&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
- Rajiche, M., Rover, M., Vargas-pelaez, C. M., Rocha, M., & Nair, S. (2016). Acceso a medicamentos de alto precio en Brasil : la perspectiva de médicos , farmacéuticos y usuarios. *Gaceta Sanitaria*, 30(2), 110–116.
- Retamozo, M. (2009). Las Demandas Sociales y el estudio de los Movimientos Sociales. *Cinta Moebio*, 35, 110–127. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=fua&AN=47556963&lang=es&site=ehost-live>
- Reyes, P., & Hernández, A. (2008). El Estudio de Caso en el contexto de la Crisis

- de la Modernidad. *Cinta Moebio*, 32, 70–89.
- Rodríguez Alcalá, F., & López de Castro, F. (2004). Planificación sanitaria (II): desde la priorización de problemas a la elaboración de un programa de salud. *SEMERGEN*, 30(4), 180–189.
- Rojas, C. (2015). *Sociedad Chilena de Infectología cuestiona el proyecto de Ley Ricarte Soto*. Tele13 Web. <http://www.t13.cl/noticia/nacional/sociedad-chilena-de-infectologia-cuestiona-el-proyecto-de-ley-ricarte-soto>
- Schüller, P. (2014, March 28). Viuda de Ricarte Soto encabezará segunda marcha de los enfermos. *La Nación*. <http://lanacion.cl/2014/03/28/viuda-de-ricarte-soto-encabezara-segunda-marcha-de-los-enfermos/>
- Silva Jaramillo, S. (2016). Identificando a los protagonistas: el mapeo de actores como herramienta para el diseño y análisis de políticas públicas. *Gobernar: The Journal of Latin American Public Policy and Governance*, 1(1), 66–83.
- Soto Galindo, K. (2014). Marcha de los Enfermos: más de 10 mil personas participaron en movilización. *La Tercera*.
- Urriola Urbina, R. (2010). Financiamiento de la atención de la salud en Chile. 2000-2007. *Cuadernos Médico Sociales (Santiago)*, 50(2), 83–94. <http://biblat.unam.mx/fr/revista/cuadernos-medico-sociales-santiago/articulo/financiamiento-de-la-atencion-de-la-salud-en-chile-2000-2007>
- Vélez Rivera, R. A. (2014). Movimientos sociales y políticas públicas en el contexto de asambleas municipales constituyentes. *Administración y Desarrollo*, 43(59), 65. <https://doi.org/10.22431/25005227.105>
- Yin, R. K. (1994). *Investigación sobre Estudio de Casos. Diseño y Métodos*.

*Applied Social Research Methods Series. Volume 5 (Segunda). SAGE.*