

## ÉTICA DE LA PROTECCIÓN Y LEY RICARTE SOTO: DE HERIDAS Y PARCHES

THE ETHICS OF PROTECTION: ON WOUNDS AND PATCHES

### RESUMEN

*El ensayo reflexiona sobre la recientemente promulgada Ley Ricarte Soto, que crea un Sistema de Protección Financiera para Tratamientos de Alto Costo en Chile. Como marco de referencia se utilizó la ética de la protección, dado que permite un análisis moralmente sustentable de las políticas sanitarias en tanto praxis conflictiva entre diversos agentes y pacientes morales, enfocado hacia el bien público. Comprendiendo el grado de injusticia social nacional, se asume que el ejercicio de la autonomía y empoderamiento respecto a los riesgos sanitarios es reducido para la mayoría de la población, por ende, es responsabilidad del Estado proteger a los ciudadanos susceptibles y/o vulnerados, proporcionando servicios sociales y de salud esenciales. Sustentado implícitamente en la ética de protección, se ha justificado la incorporación de tratamientos de alto costo y para enfermedades raras, ya que los afectados dentro de nuestra región se consideran vulnerados tanto por enfermedad como por pobreza y precario acceso a servicios de salud. Sin embargo, la Ley Ricarte Soto deja indefinidos los tratamientos de "alto costo", estableciendo intrincados filtros hacia una comisión ministerial que evaluaría la incorporación de patologías dentro del Sistema de Protección. Además, la ley pide una variedad de criterios de sustentabilidad del programa, presenta una tensión insoluble entre las indeterminaciones de terapias de alto costo y los requerimientos de evidencia científica y tiene un tope financiero estatal bastante reducido para lo amplio de su mandato. Finalmente, ante los abundantes límites de esta propuesta legislativa, no se estaría ofreciendo una real protección a los grupos vulnerados, sino más bien otro "parche" que poco soluciona la gran herida en materia sociosanitaria que el Estado chileno padece.*

SEBASTIAN MEDINA<sup>1</sup>

MIGUEL KOTTOW<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Escuela de Salud Pública  
Facultad de Medicina,  
Universidad de Chile  
sebamed@gmail.com

<sup>2</sup> Unidad de Bioética y  
Pensamiento Médico  
Escuela de Salud Pública  
Facultad de Medicina,  
Universidad de Chile

## INTRODUCCIÓN

Claramente con mayor poder mediático que otras iniciativas de ley en el sector sanitario chileno, la firma de la medida legislativa para la creación de un “Sistema de Protección Financiera para Tratamientos de Alto Costo”, la denominada Ley Ricarte Soto<sup>1</sup> ha generado distintas controversias en el mundo académico y sector sanitario en general. Sorprendentemente, los debates más encendidos se relacionan con artículos puntuales de la futura ley, en especial los asociados a modificaciones al Código Sanitario respecto a la investigación clínica en seres humanos y la mayor responsabilidad exigida a los investigadores y sus instituciones patrocinantes respecto a los probandos que ingresan a este tipo de estudios.<sup>2,3</sup> Sin embargo, más allá de las citadas polémicas, entendemos que el espíritu de esta ley y la mayor parte de su articulado están orientados a generar una forma de protección estatal capaz de evitar el empobrecimiento de personas (y sus familias) que se ven afectadas por enfermedades cuyos tratamientos son denominados de “alto costo”. Este texto pretende hacer un ejercicio reflexivo desde la bioética al espíritu de este anteproyecto, pensando que hasta el momento no se ha visualizado la potencial moralidad en conflicto que presenta, en especial, cuando la consideramos inserta dentro de un sector sanitario donde la presencia de *agentes y pacientes morales* con diversos grados de influencia en la política sanitaria lo convierten en un terreno abierto para intereses particulares que transgreden el objetivo colectivo de las acciones públicas.

## ÉTICA DE LA PROTECCIÓN Y ROL DEL ESTADO EN SALUD

La necesidad de adecuar los principios tradicionales de la bioética a la realidad latinoamericana, ha sido relevada por distintos autores de la región en función de convocar a un análisis más certero de nuestra realidad local y aumentar la capacidad de observar la acción de las políticas sanitarias en su sentido colectivo.<sup>4,5</sup> Con ese norte al frente, la cons-

trucción de una bioética en/para/con la Salud Pública retoma ladrillos conceptuales que no estaban incluidos originalmente dentro de la tradición bioética principialista anglosajona – la cual habitualmente se impone como “receta ideal” para cualquier análisis riguroso en este campo, olvidando el carácter individual(ista) de su propuesta y aunque funcional para resolver dilemas de la relación médico/paciente, es inadecuada para el ámbito de las políticas sanitarias y sociales.<sup>4</sup> En ese sentido, la denominada “ética de la protección”, asociada estrechamente a la justicia desde la deontología kantiana y la equidad social, se aprecia como propuesta pertinente para un mejor análisis de nuestro contexto latinoamericano, donde la globalización neoliberal ha generado profundos grados de injusticia social con gran repercusión en la capacidad de autonomía de los individuos y reproducción exacerbada de las inequidades en el ámbito sanitario.<sup>6</sup>

Es en estos contextos donde la figura del Estado se vuelve cada vez más necesaria y, al mismo tiempo, legitima su rol mediante responsabilidades ineludibles en lo social:

*El Estado protege contra toda amenaza que no puede ser controlada por los individuos y es, por ende, de lógica mínima que si los ciudadanos no pueden defenderse contra enfermedades, habrá de ser asumida esta protección por el Estado, al menos para la población insolvente que constituye la mayoría en los países con desarrollo rezagado.<sup>4</sup> (p. 75).*

Además de la responsabilidad estatal, a partir de la ética de la protección podemos entender la misma indagación bioética como una herramienta para la salud pública que ayudaría a aclarar a los Estados acerca de cuáles acciones sanitarias tienen fundamentos sólidos para una acción de protección y para qué grupos humanos, y cuáles otras propuestas están sostenidas en intereses privados y/o en el afán de lucro por parte de las grandes industrias (farmacéuticas, seguros, prestadoras, etc.) que se insertan, con gran influencia, en el sector de salud.<sup>4,6</sup>

Con ese propósito, una reflexión desde la ética de la protección sobre la Ley Ricarte Soto debe considerar de forma situada y contextual

las políticas sobre las que se instala, y los actores sociales movilizados en torno a ella.

## CONTEXTO POLÍTICO SANITARIO DE LA LEY RICARTE SOTO

La complejidad de la institucionalidad sanitaria chilena actual se puede comprender como un producto sociohistórico de conflictos y construcciones desde doctrinas diversas que han ido forjando un sistema de atención en salud singular, caracterizado por algunos autores críticos como “dual”;<sup>7-12</sup> dualidad entendida desde la existencia básica de dos grandes subsistemas que segmentan a los ciudadanos de acuerdo a su renta y riesgo de enfermar.<sup>(i)</sup> A saber, un sistema de atención para personas con baja renta y alta carga de enfermedad “beneficiarios” del sistema público (Fonasa), y personas con alta renta y baja carga de enfermedad que “optan” por un sistema de aseguramiento privado de salud (Isapre). Sistemas cuyas características y fines sociales diferenciales (uno solidario y otro con fin de lucro) le imprimen a la totalidad del sector un lastimoso sello reproductor de las profundas inequidades sociales existentes, expresadas aquí en acceso desigual a la atención en salud y desiguales resultados sanitarios.<sup>13-16</sup>

Es dentro de esta institucionalidad el terreno en el cual el gobierno de la alianza política “Nueva Mayoría” ha evacuado el proyecto de Ley Ricarte Soto, basado en una apropiación particular de los conceptos de “universalidad” y “equidad” respecto a las acciones sanitarias, respondiendo así a las contundentes evidencias de injusticia socio-sanitaria, ampliamente reconocidas ya a comienzos de los años 2000.<sup>17</sup> El ejemplo paradigmático de esta apropiación particular de los conceptos de “universalidad” y “equidad” se dio anteriormente en la reforma de Garantías Explícitas en Salud (GES), que estableció una priorización de enfermedades y condiciones de salud donde el Estado se obliga a realizar (en rigor, a garantizar la realización) determinadas pres-

taciones comunes entre personas afiliadas al sistema de salud público y al sistema de salud privado, intentando frenar la reproducción de inequidades sanitarias del sistema dual, pero sin cuestionar la estructura de base ni la lógica de lucro que subyace a los actores de aseguramiento y prestación privada que, se entiende, tendrían gran influencia en la elite política, académica y público general.<sup>18-22</sup>

En un clima inusitado para el sector salud, de movilizaciones sociales asociadas a la enfermedad, activismo y muerte del comunicador de televisión y radio Ricarte Soto Gallagos, se reposicionó en la opinión pública durante el año 2013 la idea de que el Estado debería proteger efectivamente a los individuos aquejados de enfermedad, protegiendo su patrimonio individual y familiar, el que se ve amenazado toda vez que el costo de los tratamientos adecuados no puede ser encarado por la mayoría de las familias del país, cayendo éstas en endeudamiento, pobreza, o simplemente viéndose imposibilitadas de acceder a ellos.<sup>23,24</sup> Recogiendo esta problemática, la entonces candidata presidencial Michelle Bachelet lo incorpora como una de sus promesas de campaña y, una vez elegida, construye una iniciativa de ley “tipo GES”: el anteproyecto legislativo bautizado como “Ricarte Soto”. En esta nueva legislación, se utiliza como base la misma apropiación conceptual reducida de la universalidad que sustenta la Ley GES: la igualación de obligaciones de protección financiera estatales para algunos enfermos seleccionados, con independencia de su afiliación al seguro público o privado. No reparando en su carácter de excepcionalidad (discriminación) en tanto únicamente protege a las personas cuyo tratamiento haya sido sancionado como de “alto costo”,<sup>(ii)</sup> priorización siempre arbitraria a la luz de una ética de la protección. De esta forma, se intenta superar, otra vez por una “vía aditiva paralela”, las condiciones de inequidad devenidas del sistema dual, sin cuestionar su estructura y pertinencia.

(i). Acá se opta por excluir del análisis a los sistemas de las Fuerzas Armadas y Carabineros.

(ii). A lo cual se suma todavía la exclusión de prestaciones ya incorporadas a las leyes de enfermedades catastróficas del Artículo 2b de la ley.

## ÉTICA DE LA PROTECCIÓN EN LAS ENFERMEDADES RARAS

La Ley Ricarte Soto responde, entre otras, a la problemática presentada por las denominadas “enfermedades raras”, un grupo amplio de patologías diversas (más de 5 mil identificadas hasta el momento) cuya definición no se encuentra consensuada, pero que habitualmente se reconocen como enfermedades con incidencia menor a 5 por 10 mil habitantes, y que además son crónicas, degenerativas, debilitantes y asociadas a una disminución significativa en las expectativas de vida. Solo 1200 han sido examinadas en detalle, identificándose un defecto genético en el 80% de ellas. En general, si no son detectadas y tratadas de forma precoz, pueden causar discapacidad permanente y muerte.<sup>25</sup>

Los problemas de los portadores de algunas de estas enfermedades son múltiples y se repiten en diversos países. Según la alianza europea de organizaciones de pacientes, “Eurordis”, se destacan, entre otros, falta de acceso a un correcto diagnóstico, retardo en el diagnóstico, falta de información pública oportuna, falta de conocimiento científico y expertos entrenados, falta de investigación, falta de desarrollo de medicamentos y cuidados médicos de calidad, alto costo e inequidades de acceso a la mayoría de los pocos fármacos existentes.<sup>26, 27</sup>

Sobre el alto costo de los fármacos, las enfermedades raras se vuelven “enfermedades huérfanas” dado que no hay incentivos para el desarrollo de tratamientos farmacológicos adecuados. Los denominados “medicamentos huérfanos” son justamente estas moléculas cuyo escaso desarrollo se relaciona directamente con una industria farmacéutica transnacional que no ve recompensada en ganancias sus inversiones de investigación y estudios clínicos por el bajo número de futuros consumidores. Los medicamentos huérfanos en los últimos años han recibido gran atención debido a que las propias organizaciones de pacientes han presionado a los legisladores de distintos países para el apoyo y establecimiento de alianzas entre Estados e industrias farmacéuticas en función de potenciar el desarrollo y acceso a estos medicamentos. Uno de

los argumentos esgrimidos para esta medida es el principio ético de la justicia distributiva en tanto obligación moral de la sociedad respecto a sus miembros afectados por estas enfermedades.<sup>25-28</sup>

Dentro de Latinoamérica algunos autores han realizado análisis desde la bioética, destacando el conflicto de moralidades existente cuando se enfrenta una visión utilitarista que pregona la priorización de los escasos recursos sociales en salud hacia la mayor población beneficiaria (lo cual iría en contra de una política pública para enfermedades raras), frente a una postura alternativa que considera ilegítima la comparación cuantitativa acerca del valor de la vida.<sup>29</sup> Superando esta controversia, se observa en la ética de la protección una salida para una solución racionalmente válida, con la sugerencia de que el Estado debe hacerse cargo de los ciudadanos cuya dolencia de baja prevalencia y nefastas consecuencias (en la calidad de vida global) los conduce desde una situación de *vulnerabilidad* de enfermedad a una situación de *vulneración*, es decir, donde un daño en salud pero también social se va produciendo *de facto*, lo cual finalmente se traduce en una población *susceptible* a recibir aún mayores daños. Al mismo tiempo, algunas de las causas de estos estados de vulneración se encontrarían dentro de la misma organización social (como por ejemplo en la persistencia de un sistema de atención a la salud altamente segmentado e inequitativo) y, por lo tanto, son posibles de ser modificadas. Responsabilidad ética de transformación, que recaería especialmente en las autoridades que detentan el poder político.<sup>6, 30</sup>

En último término, una ética de protección llama a reconocer, primero, la existencia de grupos humanos afectados desigualmente en el ámbito sociosanitario real, y segundo, reconocer la falta de intención política para desarrollar estrategias orientadas a su nivelación. La protección así entendida reconoce una asimetría de poder entre la clase dirigente (incluyendo legisladores y clase política) y la población vulnerada, abogando por el establecimiento de un compromiso moral del “poderoso frente al débil” que obligue a corregir esta desigualdad.<sup>6</sup>

## PROTECCIÓN Y VULNERACIÓN EN LA LEY RICARTE SOTO

Relevando el actual estado de vulneración en que se encuentra un número extendido y creciente de personas y familias que caen en insolvencia y pobreza por los costos directos de los tratamientos necesarios para paliar enfermedades y condiciones de salud que les aquejan, las movilizaciones sociales autotobautizadas como “Los enfermos también marchan”, exigían una acción de protección estatal pronta, ante lo cual el segundo gobierno de Michelle Bachelet responde proponiendo la Ley Ricarte Soto.<sup>23</sup> Detrás de estas demandas, sin embargo, se encontraría solo parcialmente problematizada una característica tan persistente como indeseable de la arquitectura dual del sistema de atención de salud chileno: el fuerte “gasto de bolsillo” de las personas, que se encumbra entre los más altos de la OCDE, y es reconocidamente la forma menos eficiente e inequitativa de financiamiento de la salud.<sup>16</sup> El proyecto de Ley Ricarte Soto revela tímidamente esta realidad extendida dentro de su mensaje inicial frente al Congreso, no obstante, en su articulado concreto no lo retoma, moviéndose en una línea de ambigüedades que evidencian una tensión inscripta en su misma confección. Un ejemplo de lo anterior, lo observamos en el énfasis inicial de proteger a personas portadoras de “enfermedades raras”, el cual rápidamente sufre un giro para difuminarse hacia un número indefinido de portadores de enfermedades que también podrían ser parte del sistema de protección financiera, en tanto involucran “tratamientos de alto costo”, definidos como:

*Aquel constituido por medicamentos, alimentos o elementos de uso médico asociados a enfermedades o condiciones de salud, que por su costo impide el acceso a éste o accediendo, impacta catastróficamente en el gasto de los beneficiarios (Art. 2).*

La (in)definición deja un espacio abierto para la incorporación/exclusión de diversos grupos de enfermedades y tratamientos que habitualmente son analizados de forma di-

ferencial, por ejemplo: las ya mencionadas enfermedades raras ligadas a medicamentos huérfanos, las enfermedades de mayor prevalencia donde existen tratamientos novedosos de elevado costo y que no están incorporados normalmente en las canastas de los seguros, las enfermedades de alta gravedad que requieran tratamientos múltiples y que generen gastos muy por sobre la capacidad de endeudamiento de las familias, y por último, también podríamos pensar en cualquier condición de salud que requiera tratamiento en personas en pobreza o indigencia cuya capacidad de gasto en salud es cercana a cero.

De acuerdo con lo anterior, un análisis bioético de la propuesta legislativa se torna difícil, si es que pretendemos dirimir entre grupos de personas vulnerables, vulneradas y susceptibles según la enfermedad que portan y/o criterios socioeconómicos, ya que esto solo se podrá efectuar luego del establecimiento del tipo de patologías que se incorporarán realmente. Esta decisión final, no obstante, recaerá en las comisiones del Ministerio de Salud encargadas de evaluar sobre “la evidencia científica disponible” para cada condición específica de salud, de acuerdo a una multiplicidad de criterios de diverso espectro e importancia relativa (Art. 11).

Dentro de las mencionadas comisiones evaluadoras ministeriales, las enfermedades raras entrarán a un terreno complejo para incorporarse al Sistema de Protección ya que deberán enfrentarse a una comparación con patologías de mayor frecuencia y consistencia de la evidencia, y además, sobre las cuales las “redes de salud” ya tienen establecidos protocolos clínicos en la actualidad (siendo también éste un criterio de evaluación). Se asume también que las fórmulas que se utilizaron para incorporar enfermedades o tratamientos en la Ley GES, teóricamente sustentadas en las cargas de enfermedad país y/o el costo/beneficio, es decir, con una lógica utilitarista de los recursos disponibles, acá no podrán ser utilizadas, so pena de reproducir la condición de marginación sociosanitaria de los afectados por enfermedades raras.

Sumando aún más límites al espíritu de protección estatal en que se sustentaría la ley,

se incorporan facultades al Ministerio de Hacienda para elaborar estudios sobre la “sostenibilidad financiera del fondo de tratamientos de alto costo” y los tratamientos a incorporar (Art. 13), intuyéndose una dura batalla entre expertos economistas, salubristas y clínicos abanderados con distintas posturas. Desde un lugar de espectadores, los enfermos organizados en asociaciones –que marcharon y pusieron en la opinión pública la iniciativa– apenas “asesorarán” a los Ministerios de Hacienda y Salud con sus escasos dos representantes instalados en una “Comisión Ciudadana de Vigilancia y Control” del sistema, cuyo carácter no deliberativo ni vinculante a las decisiones ministeriales, es explícito (Art. 26). El golpe final vendrá, nuevamente, desde el aspecto económico, estableciéndose un presupuesto fiscal de apenas 100 millones de pesos anuales para el Fondo de Tratamientos (Art. 24), con lo cual, cualquier color universalista que aparecía en el mensaje inicial de la ley, termina por disolverse en un amargo gris que revela su carácter: la excepcionalidad de sus beneficiados y coberturas.

### **DE HERIDAS ABIERTAS Y PARCHES: A MODO DE CONCLUSIÓN**

La situación de desprotección y desigualdades sanitarias en el país se relaciona íntimamente con la profunda injusticia social que la estructura socioeconómica devenida de la globalización neoliberal nos ofrece. Las formas de reproducción de las inequidades sanitarias provocadas por innumerables fuentes de injusticia social, que por fuera del sistema de atención en salud provocan altas cargas de enfermedad, piden a gritos una universalidad ampliamente entendida y una ética de protección abanderada con la nivelación de la falta de recursos y opciones que recae sobre la mayoría de los ciudadanos del país.<sup>6</sup>

La institucionalidad de acceso a la atención en salud actual, “nuestro sistema de salud dual”, reproduce y amplía estas desigualdades en vez de mitigarlas, estableciendo para la mayoría de la población condiciones inaceptables de fragilidad ante los eventos de

enfermedad. Es sobre esta “herida abierta y sangrante” de vulneración social, económica y sanitaria, donde un rol del Estado basado en la ética de protección se vuelve cada vez más necesario.

Una ética de protección real, sin embargo, no puede hacer vista gorda acerca de que los intereses de las corporaciones con fines de lucro que operan a través de nuestro sistema de salud, están influyendo poderosamente sobre los límites de la protección que el Estado puede ofrecer a los grupos vulnerados por enfermedad, por desigualdad social, o más frecuentemente, por ambas condiciones. Un ejemplo claro de estos límites lo observamos en la apropiación reduccionista y apolítica de los conceptos de “universalidad y equidad” sobre los cuales los gobiernos desde la Reforma Sanitaria GES han trabajado. Con la doble intención de superar las evidentes inequidades, pero sin afectar el lucro de los grupos económicos del sector, las propuestas de las autoridades han chocado constantemente con gruesos muros estructurales, y al recibir de lleno el golpe, han terminado evacuando legislaciones que apenas parecen pequeños parches para la sangrante herida (como antes en el GES y ahora en la Ley Ricarte Soto). La “universalidad en el acceso a diagnóstico y tratamiento” que han ofrecido hasta el momento, imagina una superación del sistema dual mediante el aseguramiento estatal de una cantidad determinada de prestaciones, quedando oculto que para el logro de tal beneficio, se ha echado mano a formas regresivas de financiamiento (como el IVA en el GES y la persistencia de los copagos) y/o se han generado nuevas formas de discriminación a partir del tipo de enfermedad y/o tratamiento. Todo lo anterior, mediante tecnocráticas formas de priorización, diseño y decisión, con reducidas opciones de contraloría y participación social.

La Ley Ricarte Soto no ofrece realmente una protección efectiva frente a las extendidas condiciones de fragilidad financiera devenidas del alto costo de los tratamientos para enfrentar los estados de enfermedad en el país, sino todo lo contrario, se hace cargo solo parcialmente de situaciones excepcionales. A pesar de pengonar la superación de una condición

de inequidad para cierto grupo de afectados, el modo de hacerlo es tan incierto y deficitario que no resuelve el problema; además, expone a estos enfermos (y a los nuevos enfermos “No-Ley Ricarte Soto”) a un pesado aparato tecnoburocrático que sigue la misma senda de estructuración ineficaz e ineficiente, ya pavimentada por el sistema GES.

## REFERENCIAS

1. Chile. Ministerio de Salud. *Proyecto de ley Ricarte Soto: Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo* [en línea]. Santiago: MINSAL [consultado en 2015] Disponible en: <http://web.minsal.cl/leyricarte>
2. Lecaros A, Kaltwasser G. Carta al Director: Proyecto de Ley Ricarte Soto. 6.04.2015. [consultado mayo de 2015]. en: *El Mercurio* [en línea]. Santiago: El Mercurio SAP. Disponible en: <http://www.elmercurio.com/blogs/2015/04/06/30777/Proyecto-de-ley-Ricarte-Soto.aspx>
3. Hansen M. “Dr. Miguel Kottow: ‘Le están haciendo el juego a la industria farmacéutica’”. En: Hansen M (editor). [en línea]. Santiago de Chile: Escuela de Salud Pública. Universidad de Chile, 2015.
4. Kottow M. *Bioética en Salud Pública: una mirada latinoamericana*. Santiago: Editorial Universitaria, 2014.
5. Schramm FR, Kottow M. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. *Cad Saúde Pública*, 2001; 17(4): 949-56.
6. Kottow M. *Ética de protección: una propuesta de protección bioética*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, 2007.
7. Tetelboin C. Políticas y reformas a los sistemas de salud en América Latina. En: Guinsberg Enrique JSEC, editor. *Temas y desafíos en salud colectiva*. Buenos Aires: Lugar Editorial, 2007; pp. 49-75.
8. Tetelboin C, Granados A. Aspectos de los sistemas de salud de Chile, Colombia y México. *Argumentos*, 2000; 35: 25-43
9. Tetelboin C, Salinas D. Estado y políticas de salud en Chile: el proceso de conformación de un nuevo proyecto para el sector salud, 1973-1979. *Estudios Sociológicos*, 1984; 11(2-3).
10. Tetelboin C, Zúñiga C, Medina S, Zúñiga I. *Conflicto de intereses y su expresión en el financiamiento del sistema de salud en Chile*. México, D.F.: UAM-X, 2013.
11. Kemp E. *Under the veil of neoliberalism: Inequality, Health and Capabilities*. Canada: Simon Fraser University, 2008.
12. Perdomo A. Hegemonía neoliberal y matriz socio política: el caso de la reforma a la salud en Chile. *Rev Gerenc Polit Salud*, 2007; 6(12): 83-110.
13. Chile. Ministerio de Salud. *Estrategia nacional de salud para el cumplimiento de los Objetivos Sanitarios de la década 2011-2020*. Santiago, Chile: MINSAL, 2011.
14. Solimano G, Vergara M. Salud en América Latina del siglo XXI: El caso chileno. In: Brachet-Márquez V (editor). *Salud Pública y regímenes de pensiones en la era neoliberal: Argentina, Brasil, Chile y México, 1980-2000*. México: Colegio de México. Centro de Estudios Históricos, 2007, pp. 251-90.
15. Goyenechea M. *Análisis presupuestario en salud en el contexto de desigualdad en Chile*. *Medwave* [en línea]. 2011 Dec; 11 [consultado 15.09.2012 ]; 12:e5271. Disponible en: <http://www.mednet.cl/link.cgi/Medwave/Revisiones/Analisis/5271>.
16. Cid C. Problemas y desafíos del seguro de salud y su financiamiento en Chile: el cuestionamiento a las ISAPRE y la solución funcional. *Temas de la Agenda Pública*, 2011; 6(49).
17. Chile. Ministerio de Salud. *Objetivos sanitarios para la década 2000-2010* [en línea] Santiago: MINSAL [consultado en junio 2012]. Disponible en: [http://epi.minsal.cl/epi/html/sdesalud/OS/OS2000\\_2010.htm](http://epi.minsal.cl/epi/html/sdesalud/OS/OS2000_2010.htm)
18. Bastías G, Valdivia G. Reforma en salud en Chile; el plan AUGE o GES, su origen y evolución. *Boletín de la Escuela de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile*, 2007; 32(2):51-8.
19. González F. La implementación del Plan de Acceso Universal y Garantías Explícitas (Plan AUGE/GES) ha deteriorado la calidad del tratamiento de los pacientes con insuficiencia renal terminal. *Rev Med Chile*, 2006; 134: 1288.

20. Donoso C, Bustos C, Huerta P, Pacheco J, Castillo C. *Seguimiento de las transformaciones de los sistemas de salud de Chile, después de la reforma del AUGE-GES. Un análisis del discurso de los actores claves del Sistema Público de Salud en la Región del Bío-Bío en torno a la Integración Público-Privada* [en línea]. Presentado en el XXIX Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología; Santiago de Chile: ALAS, 2013 [consultado en marzo 2015] Disponible en: [http://actacientifica.servicioit.cl/biblioteca/gt/GT19/GT19\\_DonosOrellana\\_BustosIbarra.pdf](http://actacientifica.servicioit.cl/biblioteca/gt/GT19/GT19_DonosOrellana_BustosIbarra.pdf)
21. Valdivieso V, Montero J. El plan AUGE/GES: 2005 al 2009. *Rev Med Chile*, 2010; 138: 1040-6.
22. Zúñiga A. Sistemas sanitarios y reforma AUGE en Chile. *Acta Bioética*, 2007; 13(2): 237-45.
23. Marchan LET. Noticias Santiago de Chile 2015 [cited 2015 23 de Agosto]; Available from: <http://www.lostenfermostambienmarchan.cl/web/noticias.html>.
24. Emol. Senado Aprueba Ley Ricarte Soto. *El Mercurio* online. 2015.
25. Ethical Aspects on Rare Diseases, (2010).
26. Krajnovic D. Ethical and Social Aspects on Rare Diseases. *Filozofija I Društvo*, 2012; 23(4).
27. Eurordis. Rare Disease Europe, 2015; Available from: <http://www.eurordis.org/es>.
28. Gross M. Ethics, policy and rare genetics disorders: the case of gaucher disease in Israel. *Theoretical Medicine*, 2002; 23: 151-70.
29. Boy R, Schramm FR. Bioética da proteção e tratamento de doenças genéticas raras no Brasil: o caso das doenças de depósito lisossomal. *Cadernos De Saúde Pública*, 2009; 25(6): 1276-84.
30. Kottow M. Sanitary justice in scarcity. *Cadernos De Saúde Pública*, 1999; 15(S1): 43-50.