



## EL DESAFÍO DE LAS ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS

Uno de los grandes desafíos de los sistemas de salud es como responder a sus beneficiarios ante una enfermedad catastrófica que implica un grave impacto en términos emocionales, físicos y financieros. El impacto de los gastos que implica sobrellevar una enfermedad de este tipo sobre las familias está vinculado directamente con los niveles de protección financiera que ofrecen los sistemas de salud, existiendo una relación directa entre el nivel de copagos, deducibles y gastos de bolsillo con la probabilidad de caer en situación de catástrofe financiera.

Es imposible pensar en una solución total a este problema, ya que es un tema dinámico que cada día cobra mayor importancia, impulsado principalmente por avances médicos y tecnológicos y las mayores expectativas de las personas. A nivel de políticas públicas, los países buscan fórmulas para enfrentar los gastos que genera este tipo de enfermedades, existiendo múltiples arreglos vigentes en diferentes partes del mundo, lo que demuestra que no existe una solución simple al problema, pero es interesante analizar las distintas experiencias para sacar conclusiones respecto de un tema que en nuestro país no está solucionado para la mayoría de la población.

En América Latina, varios países aún no alcanzado niveles satisfactorios en metas básicas de salud como es minimizar la mortalidad materno-infantil a través de tecnologías de probada relación costo-efectividad. En este contexto, si las decisiones de inversión se centraran únicamente en buscar rendimientos sanitarios, resultaría razonable que las inversiones y esfuerzos prioricen la universalización de acciones básicas de salud. Sin embargo, al mismo tiempo, un conjunto limitado de enfermedades de baja prevalencia y/o alto costo no sólo concentra y disputa recursos a los cuidados esenciales sino que se establece en la conciencia ciudadana como una prioridad de política pública. Si consideramos que el tratamiento de estas enfermedades, en muchos casos, es fundamental para la sobrevivencia, es entendible que buscar una fórmula para su cobertura es relevante.

En este contexto, el rol de un sistema de salud es disminuir la brecha entre los que acceden los que no a un tratamiento oportuno en enfermedades catastróficas. Pese a los avances en términos de políticas de protección social en salud frente al riesgo financiero que han conseguido la mayoría de los países, recién ahora se están empezando a generar estudios que demuestren el impacto de los gastos catastróficos en los hogares. Entre las razones de esta falta de evidencias se incluyen problemas conceptuales –y de definición– sobre lo que se debe considerar como gasto catastrófico, ya que es un concepto que tiene relación directa con el nivel de ingreso de las personas y los países.

Las enfermedades de alto costo o catastróficas (EC), pueden definirse de diversas maneras. A continuación se presentan algunas de sus características destacadas en la bibliografía especializada:

- a) Generalmente tienen bajo impacto sobre la carga de enfermedad lo que implica que desde una perspectiva epidemiológica no son prioritarias puesto que su incidencia es baja. En este punto es necesario hacer la salvedad de enfermedades como hoy son las oncológicas que cada vez muestran mayor presencia en la población.
- b) Tienen un alto costo. Desde el punto de vista financiero, representan patologías cuyo tratamiento implica un desembolso monetario importante y que excede algún umbral considerado normal. Existe la convención de que una enfermedad, tiene un impacto catastrófico cuando para su atención se destina más del 30% del presupuesto familiar.
- c) Generan severos daños en la salud de quien la padece. Se trata de enfermedades crónicas degenerativas o infectocontagiosas que pueden volverse crónicas y generar discapacidad o muerte.
- d) Es un nicho de desarrollo tecnológico de la industria farmacéutica y de la biotecnología, impulsando rápidos avances en los tratamientos, lo que impulsa fuertemente el costo a asumir.
- e) Presentan una curva de gastos diferente. La evolución habitual en el gasto generado por una persona con una patología determinada gasta más el primer año y posteriormente lo hará en menor proporción. En las enfermedades catastróficas, la evolución se realiza en forma extremadamente lenta. Si bien muchas de estas enfermedades requieren procedimientos de alta complejidad para su diagnóstico y/o tratamiento, son los medicamentos un elemento crucial, tanto por su elevado costo individual en algunos casos como por la cronicidad de su requerimiento en muchos otros.
- f) La mayor parte del gasto es destinado a medicamentos. Se emplea para ello Medicamentos de Alto Costo (MAC), que por lo general son únicos. Pero, además, dentro de esta categoría hay cada vez menos productos de síntesis química y más biotecnológicos, que son mucho más complejos y caros.
- g) Su financiamiento excede con creces la capacidad de pago directo del paciente.
- h) La definición de su cobertura requiere un cierto consenso, lo que hace que en muchos casos sea definida y reglamentada por la autoridad.

## ¿Cómo enfrentan los países el desafío de la cobertura para enfermedades catastróficas?

Los países dan diferentes respuestas al desafío de garantizar acceso oportuno para el tratamiento de enfermedades catastróficas. No existe aún un modelo óptimo que permita integralidad en la cobertura horizontal y vertical (la primera implica que se cubra a las personas con una misma patología y la segunda que se cubran todas las enfermedades catastróficas y todos los gastos generados por ellas).

El modelo que se implementa en los diferentes países generalmente está condicionado por el modelo de sistema sanitario que existe en cada país: sistema público, de seguro social o de seguros privados. A pesar que teóricamente algunos países entregan una solución “integral”, en la práctica presentan listas de espera, restricciones de acceso que limitan su alcance o alta judicialización de casos que buscan calificar para cobertura.

### **Tipos de cobertura para enfermedades catastróficas, según organización del sistema de salud:** Algunos ejemplos de países seleccionados

ORGANIZACIÓN DEL SISTEMA	PAÍSES	CARACTERÍSTICAS
Sistema público	Gran Bretaña, Canadá	Teóricamente el sistema ofrece cobertura Universal y financiamiento estatal. No discriminación positiva para enfermedades catastróficas.
Seguros sociales	Alemania, Holanda, Colombia	Tendencia a crear seguros sociales separados de cobertura universal, financiados por impuestos sobre el salario y aportes estatales especiales.
Seguros privados	EEUU, países del sudeste asiático	Creación de seguros especiales de naturaleza privada.
Sistemas mixtos	Países desarrollados, Chile	Diferentes modelos que van desde seguros públicos complementarios a seguros privados voluntarios complementarios a la cobertura.

A continuación se enumera un listado de herramientas empleadas por los diferentes países para avanzar hacia la universalidad en la cobertura de enfermedades catastróficas.

- a) **Control de la oferta.** En países como Inglaterra o Canadá, con tradición de cobertura universal y financiación estatal, la tendencia es cubrir a las enfermedades catastróficas a través de mecanismos similares a los empleados para el resto de las enfermedades. El principal problema de este enfoque es la dificultad para contener el gasto. En la práctica, las listas de espera funcionan como el mecanismo que se emplea para ajustar el presupuesto a la demanda.

- b) **Programas Nacionales para Enfermedades Catastróficas.** Dentro de su programa de asistencia farmacéutica, Brasil provee medicamentos para enfermedades catastróficas a través de dos programas: de medicamentos estratégicos y de dispensación excepcional. Algunas patologías, como HIV/ SIDA, insuficiencia renal crónica, trasplantes y los tratamientos con medicamentos de alto costo, son financiados por el Ministerio de Salud para todos los ciudadanos por igual. Los de dispensación excepcional son responsabilidad del Ministerio de Salud y los Estados. También cubren ciertas enfermedades graves como cáncer y hepatitis viral. Además, en 2006 por medio una resolución ministerial se crea la Comisión de Evaluación de Tecnología en Salud (CITEC), que define la incorporación de nuevas tecnologías y regula su cobertura por el Sistema Único de Salud y los seguros privados.
- c) **Redistribución de los riesgos.** En el caso de los seguros sociales, una alternativa es no excluir las prestaciones vinculadas a las enfermedades catastróficas de la canasta de prestaciones aseguradas, pero regular la distribución de los casos. En Colombia, por ejemplo, el Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud (CNSSS) estableció en 2003 una política de atención integral de patologías de alto costo que incluyó 4 componentes:
- Mecanismos de redistribución del riesgo,
  - Control de selección del riesgo,
  - Ajustes al modelo de atención y
  - Procedimientos de vigilancia epidemiológica.

En el marco de esta política, se ordenó una redistribución de afiliados (con patologías de VIH-SIDA o insuficiencia renal crónica) entre las aseguradoras por una única vez, con el propósito de que cada empresa promotora de salud (EPS) y administradoras de régimen subsidiado (ARS) tuvieran un número proporcional de casos en función del número total de afiliados, con la intención de homogenizar el nivel de riesgo entre aseguradores.

- d) **Seguros privados voluntarios específicos de enfermedades catastróficas.** En muchos países desarrollados se implementaron seguros privados voluntarios bajo la modalidad de pólizas para enfermedades graves (en inglés, dread disease insurance), es decir, seguros destinados a brindar las coberturas faltantes o a complementarlas a los que acceden las personas con capacidad de pago. La mayor debilidad de esta modalidad es la restricción para alcanzar la cobertura universal. Es difícil hacer extensivo este tipo de seguros a sistemas universales, dado que se vinculan en forma directa con la capacidad de pago.
- e) **Reaseguros.** Es un seguro para gastos mayores. Se trata de la alternativa que consiste en proveer a los beneficiarios de un sistema de seguros públicos o privados un seguro complementario que los compense en casos de requerir desembolsos por cuidados para tratamientos de enfermedades catastróficas. En Chile el Fondo Nacional de Salud (FONASA) y las instituciones de salud previsual (ISAPRES) cuentan con mecanismos de este tipo. FONASA tiene programas especiales para enfermedades de alto costo y las ISAPRES tienen una cobertura adicional para enfermedades catastróficas (CAEC), que si se cumplen ciertos requisitos, permite financiar hasta el 100% de los gastos derivados de atenciones de alto costo, tanto hospitalarias como algunas ambulatorias en una red de prestadores definida por el asegurador.

- f) **Cuentas individuales de capitalización.** Singapur, que hasta 1984 contaba con un sistema de salud similar al inglés, combina gasto de bolsillo para gastos menores con cuentas personales de ahorro para gastos mayores, incluido un seguro catastrófico complementario. En el sistema de cuentas de ahorro, denominado Medisave, las personas capitalizan recursos para la atención propia y de sus familiares directos, a partir de aportes obligatorios del trabajador y empleador en partes iguales, los cuales representan entre un 6 y 8% del salario mensual. En relación con los gastos catastróficos, se financian a través del Medishield, un seguro voluntario, pero con deducibles elevados y copagos. Aquellos que aportan al Medisave quedan automáticamente afiliados, salvo que expresen lo contrario. Si el paciente no puede acumular suficiente dinero en sus cuentas, existe un tercer sistema, denominado Medifund, que consiste en un fondo financiado por aportes extraordinarios del Estado, cuyos rendimientos financieros se usan para gastos de hospitalización de las personas pobres.
- g) **Discriminación positiva en la cobertura de enfermedades catastróficas.** Se considera discriminación positiva cuando se selecciona un grupo de patologías con protocolización para las cuales se implementan mecanismos que aseguren la financiación y verifiquen la prestación. En el caso de la cobertura de las patologías de baja prevalencia y alto costo, este concepto se refiere a la creación de subsistemas de salud específicos y concentrados en reducir el efecto catastrófico de estas patologías. Dentro de la discriminación positiva, se pueden diferenciar tres arreglos institucionales diferentes: I) seguros universales, II) fondos universales y III) fondos para extender cobertura:
1. **Seguros universales de enfermedades catastróficas.** En Holanda, el sistema de salud está organizado en función del ingreso de las personas. Por un lado, están los fondos de enfermedad, que cubren a todos los ciudadanos que están por debajo de un determinado umbral de ingresos, es decir, al 72% de la población. A quienes superan ese umbral se los obliga a contratar un seguro privado, muchas veces ofrecido por los mismos fondos. En paralelo, toda la población está cubierta por el Exceptional Medical Expenses Act (AWBZ), un seguro universal que cubre determinados siniestros dentro de los cuales se incluyen algunas enfermedades catastróficas. El AWBZ se financia con impuestos generales y rentas al salario y cubre situaciones sobre las que el Estado prefiere no delegar, como los cuidados crónicos para la tercera edad, prácticas preventivas y atención primaria, que representan el 40% del gasto en salud. Muchas enfermedades catastróficas que no son cubiertas por el AWBZ, lo son por los seguros.
  2. **Fondos que garantizan la financiación de las prestaciones de forma universal.** En algunos casos, la discriminación positiva requirió la sanción de leyes para garantizar la financiación. En México, por ejemplo, las enfermedades catastróficas están expresamente contempladas en la Ley General de Salud, a través del Fondo para Gastos Catastróficos. Este fondo se financia de manera solidaria con recursos del Estado nacional y las entidades federativas.  
En Uruguay, mediante el Fondo Nacional de Recursos, cubren determinados medicamentos de alto costo y procedimientos de alta tecnología para todos los habitantes, sin importar quién es el asegurador primario de la atención médica. Esto, busca garantizar cobertura universal y equitativa frente a las patologías catastróficas y

también avanza en la protocolización de los tratamientos y evalúa las tecnologías y una calidad de las atenciones. Su política de selección racional se sustenta en que una vez que un medicamento resulta aprobado para su comercialización, se evalúa su inclusión en el formulario terapéutico de medicamentos (FTM) y solo entonces se contempla su cobertura. Una de las principales fortalezas del FNR reside en el carácter normativo de las guías de manejo de las enfermedades catastróficas cubiertas, que si bien no funcionan como guías de práctica para el manejo de la enfermedad en cuestión, su función central consiste en trazar el camino crítico para definir si un paciente necesita un medicamento de alto costo. Es interesante destacar que el FNR también desarrolla actividades en medicina preventiva, porque esto reduce o retrasa la aparición de las enfermedades e impacta en los gastos que implican las posibles complicaciones.

- 3. Fondos que expanden cobertura frente a enfermedades catastróficas.** Se trata de mecanismos que buscan alcanzar una cobertura homogénea frente a las enfermedades catastróficas, al complementar las protecciones ya existentes. En Chile, el sistema de Aseguramiento Universal de Garantías Explícitas (AUGE) establecido desde 2002, es un ejemplo de este tipo de políticas públicas. En este caso se seleccionaron un conjunto de patologías que fueron protocolizadas y se asumió como objetivo que todos los ciudadanos accedan a los mismos tratamientos independientemente de si estos son provistos por el sistema público (FONASA) o por el privado (ISAPRES). Para implementarlo, el gobierno creó un fondo que financia las prestaciones en el sector público. Para complementar este seguro parcial (limitado a ciertas patologías y protocolos de atención), el sistema de seguros previsual privado (ISAPRES) desarrolló una cobertura adicional complementaria al GES para enfermedades catastróficas (entendiendo por tal enfermedades de alto costo) que otorga una solución efectiva.

### Cobertura de enfermedades preexistentes

Un problema complejo de abordar cuando se diseña un seguro para enfermedades de alto costo son los mecanismos para incorporar al beneficio a personas con enfermedades preexistentes. Aunque no existe un modelo general que funcione en todas las circunstancias, existen algunos factores que garantizan un mejor desempeño:

- Para los países que tienen modelo universal y único de protección social en salud, las enfermedades catastróficas en teoría se cubren sin restricciones de acceso por preexistencias especiales al tratamiento de cualquier otro tipo de enfermedades y el esfuerzo se centra en definir las condiciones de cobertura. En el caso de países con sistemas de salud mixto, que incorporan aseguradores privados, la tendencia es a desarrollar esquemas que permitan la mayor universalidad en la cobertura de preexistencias para lograr un pool de riesgo que permita distribuir el riesgo de forma más eficiente.
- Un pool de riesgos amplio idealmente considera la incorporación del total de la población en el esquema, pero no implica necesariamente la condición de un operador único. El modelo puede funcionar con múltiples aseguradores que distribuyen riesgo entre sí a través de un fondo de compensación. Este esquema permite ingreso sin restricciones de preexistencias en el sistema constituido por los aportantes al Fondo.



- La definición de la cobertura necesariamente obliga a asumir el desafío de una evaluación tecnológica adecuada y de la protocolización de los tratamientos para lograr que los pacientes tengan respuestas homogéneas en calidad y se pueda dimensionar de mejor forma el eventual costo del riesgo a asumir. Algunos países han implementado instituciones que realizan evaluaciones técnicas y económicas de las tecnologías sanitarias y se hacen cargo de definir qué debe ser cubierto con los recursos públicos y qué no. Ejemplo de ello son el NICE (National Institute of Care Excellence) que recomienda el NHS británico (National Health Service) la inclusión o no de nuevas tecnologías.
- La mayoría de las veces, la definición de la inclusión de una determinada tecnología dentro de la cobertura pública, social o privada es una decisión postergada por parte de la autoridad sanitaria, lo que en muchos casos genera procesos de judicialización que afectan la sustentabilidad de los sistemas de salud.
- En algunos casos, para evitar el conflicto en la asignación de recursos con el resto de las atenciones de salud, los fondos para enfrentar este tipo de patologías se manejan independientemente con regulación propia.
- La primera reacción al diseñar sistemas de cobertura catastrófica es establecer cobertura para enfermedades preexistentes sin restricciones, sin embargo, manejar la transición es un proceso complejo que debe ser evaluado en detalle si se desea garantizar la sostenibilidad del sistema. La forma de abordar este tipo de enfermedades dependerá en gran parte de la organización del sistema de salud, siempre considerando que la base de la estabilidad del sistema es poder generar la mayor certeza posible de los riesgos a asumir para poder dimensionarlos.
- Constituir durante la transición un seguro especial para personas con enfermedades preexistentes no ha demostrado ser una idea eficiente. El Obamacare consideró esta alternativa durante el periodo de transición antes que se impusiera a las aseguradoras la libre afiliación sin restricciones de preexistencias. Este pool de alto riesgo (PCIP, Pre-existing Condition Insurance Plans) en la práctica resultó altamente costoso para los beneficiarios y los aseguradores, generando una anti selección que agravó el nivel de riesgo esperado, ya de por sí muy superior al promedio de una cartera sana. Aunque las primas de un fondo estatal de alto riesgo varían entre un 100% y un 250% de tarifas estándar de riesgo (tarifa promedio cargada a otros en el mercado individual de seguros del Estado), en promedio las primas pagaban solo un 53% de los costos del programa en el año 2011.
- En la medida que el sistema de salud previsional garantice un piso de cobertura, habrá incentivos para desarrollar productos de seguros de salud complementarios que le permita a las personas lograr un diseño de cobertura acorde a sus necesidades e intereses. En ese ámbito se observa mayor flexibilidad en las políticas de manejo de preexistencias lo que permite el desarrollo de diferentes arreglos de beneficios y cobertura.

- Aun cuando el seguro se establezca como de libre afiliación, sin restricciones de ingreso por enfermedades preexistentes, la experiencia indica que es útil determinar al ingreso el nivel de riesgo de cada beneficiario, mediante una declaración de salud u otros indicadores, ya que esta información contribuye a aumentar la certeza para predecir el riesgo de la cartera y, en caso de operar Fondos de Compensación, permite desarrollar mecanismos de compensación más certeros, que aquellos basados en variables generales como sexo y edad. Para incentivar una declaración verídica de enfermedades o condiciones preexistentes, el modelo puede considerar ciertas sanciones ante la omisión de antecedentes relevantes, como ciertas carencias de cobertura.
- En un esquema de pool de riesgos amplio para enfermedades de alto costo y con manejo de preexistencias con Fondos de Compensación entre aseguradores tiene mucho sentido el desarrollo de políticas de prevención de enfermedades, que permitan disminuir el nivel de riesgo de la cartera.

La experiencia demuestra que no existe un modelo óptimo para abordar la cobertura de enfermedades catastróficas y/o de alto costo y el primer problema a abordar es poder acotar la definición de este tipo de enfermedades, considerando la realidad económica de las personas y de los países. Aun cuando desarrollar una definición necesariamente implica excluir una serie de condiciones de salud atendibles, es necesario establecer límites claros para garantizar sostenibilidad al sistema. Lamentablemente la premisa de **“Todo para todos”** no es posible de alcanzar en salud.

***Este documento está basado en información de las siguientes publicaciones:***

- *Why a National High-Risk Insurance pool is not workable alternative to the market place?, The Commonwealth Fund., Dic. 2014.*
- *Salud en las Américas, OPS, OMS, Edición año 2012.*
- *Respuestas a las enfermedades catastróficas, Fundación CIPPEC, Buenos Aires, Argentina.*

***Clínicas de Chile A.G.*** es una asociación gremial que reúne a los principales prestadores y establecimientos de salud privados de Chile en el proyecto común de entregar un mejor servicio de salud al país. Su objetivo es fomentar el desarrollo y perfeccionamiento de las instituciones prestadoras privadas, promoviendo el diseño de políticas públicas que permitan a todas las personas aprovechar la capacidad de gestión eficiente, la experiencia y las competencias del sector privado, para ampliar la cobertura y las opciones de atención en salud.