Enfermedades Poco Frecuentes: pese a compromisos, proyecto de ley sigue durmiendo en el Congreso

Como es habitual, cada 28 de febrero se conmemora a nivel mundial el día de las enfermedades poco frecuentes (EPOF), huérfanas o con diagnóstico complejo, cuyo objetivo es crear conciencia, educar y visibilizar una realidad que afecta en Chile a más de 1 millón 500 mil personas y a 300 millones en el mundo entero.

Sin embargo y pese al impacto que generan este tipo de patologías, el proyecto de ley sobre estas enfermedades sigue durmiendo en el Senado, pese a que el año pasado hubo un compromiso político de avanzar en este tema, para tener una ley a más tardar el próximo 01 de marzo.

Anuncio Patrocinado

Más aún, los gremios que agrupan a las familias de pacientes que sufren estos problemas, reconocen que hace muy poco se enteraron de que recién se redactaron las indicaciones del documento legislativo.

Según cuenta Alejandro Andrade, presidente de Federación Chilena de Enfermedades Raras (Fecher), “si bien en materia técnica, se ha avanzado muchísimo al interior del Ministerio de Salud, esto no ha sido igual en el ámbito político, donde hay un nulo avance hasta la fecha del proyecto de ley”.

Es por ello que la Oficina de Condiciones Crónicas y Complejas, que nace de una mesa conjunta entre la Federación de Enfermedades Poco Frecuentes Chile (Fenpof), la Federación Chilena de Enfermedades Raras (Fecher), la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes (Achap) y el Ministerio de Salud, llevarán a cabo una Jornada nacional de educación y concientización sobre enfermedades raras el próximo 29 de febrero, para visibilizar los pocos avances logrados en la construcción de una política pública pensada y planificada para consolidar un Plan Nacional que dé una respuesta real a estos problemas.

Para Víctor Rodríguez, presidente de la Federación de Enfermedades Poco Frecuentes (Fenpof), “las enfermedades poco frecuentes no es un tema masivo que atraiga la atención de la opinión pública, por eso no se le ha dado prioridad. De ahí la importancia de este evento para mostrar la realidad de miles de familias que luchamos día a día por mejorar la calidad de vida de los pacientes que sufren estas dolencias”, sostiene.

Hay que recordar que según la Organización Mundial de la Salud (OMS), las

enfermedades raras son aquellas que se presentan en menos de cinco personas por cada 10 mil habitantes y existen entre 5.000 y 7.000 patologías poco frecuentes que afectan entre un 6% y 8% de la población mundial. Alrededor del 70% de esas patologías son genéticas y comienzan en la infancia.

Y a nivel país, se estima que hay entre 2.000 y 3.000 tipos de enfermedades poco frecuentes. En la mayoría de los casos, estas patologías las sufren niños, incluso, infantes, lo que dificulta aún más la calidad de vida no solo de ellos, sino que también de sus familias, a lo cual se suma que el diagnóstico puede tardar más de un año.

Jornada de concientización

La jornada nacional de educación y concientización sobre las enfermedades poco frecuentes o huérfanas, busca visibilizar la necesidad del fortalecimiento de las competencias profesionales sobre la sospecha y manejo de estas patologías, conocer la perspectiva histórica y avances en relación a las políticas públicas dirigidas a las Enfermedades Raras en Chile y revelar la importancia de la humanización en la atención de salud de personas diagnosticadas con enfermedades raras y sus familias.

La convocatoria es a profesionales del sistema público y privado, familias y personas con enfermedades poco frecuentes, agrupaciones de pacientes, representantes de la academia y autoridades.

El encuentro se realizará el próximo 29 de febrero en el Auditorio del Edificio Moneda Bicentenario, ubicado en Teatinos 92.

Enfermedades Poco Frecuentes: pese a compromisos, proyecto de ley sigue durmiendo en el Congreso



y tú, ¿qué opinas?