TUOPINAS.CL
NOTICIAS REGIÓN DE VALPARAÍSO

Tras 14 años de discusión: pacientes con enfermedades poco frecuentes siguen esperando la creación de un Plan Nacional

Como cada año, el último día de febrero se conmemora el Día Nacional de la Educación y Concientización de las Enfermedades Raras Poco Frecuentes o Huérfanas (ERPOH). Sin embargo, hace 14 años se mantiene la deuda de avanzar en un proyecto de ley que crea el Plan Nacional para estas patologías Poco Frecuentes o Huérfanas, la elaboración de un listado único y la creación de un Registro Nacional de Personas con EPOF.

La propuesta que fue presentada en 2011 ha tenido múltiples discusiones y retrasos, y pese a que fue revisada por las comisiones de Salud y Hacienda del Senado para pasar a la Cámara de Diputados en enero pasado, las organizaciones de pacientes con enfermedades poco frecuentes siguen esperando una solución a sus demandas.

Anuncio Patrocinado

Se espera que, en marzo próximo, la Comisión de Salud de la Cámara Baja retome la discusión para continuar con el proceso legislativo. Hay que recordar que más de un millón y medio de personas sufren este tipo de patologías en Chile, sin embargo, más allá de las cifras, se esconde una realidad que poco se visualiza, salvo para las familias de quienes la padecen: el alto costo de los tratamientos.

“Asumir el gasto que implican los tratamientos para una enfermedad poco frecuente, como por ejemplo la epilepsia refractaria, es una carga enorme para cualquier hogar. No solo hablamos de medicamentos, sino de terapias, consultas especializadas y exámenes que muchas veces deben realizarse en el sector privado, porque el sistema público no tiene la capacidad oportuna de respuesta. En el caso de los tratamientos farmacológicos, hay medicamentos que pueden superar el equivalente a un sueldo mínimo, y cuando un paciente necesita una combinación de éstos, la situación se vuelve aún más insostenible”, cuenta Claudia Delard, representante de la Red de Epilepsia Refractaria de Chile y presidenta de Fundhemi Chile.

Son varias las organizaciones de la sociedad civil que han trabajado arduamente por años en asegurar una mejor calidad de vida para los pacientes que viven con enfermedades poco frecuentes o quienes cuidan a alguien, ya que afecta a todo el núcleo familiar.

“Para mí y para todos es una situación preocupante y que en muchas ocasiones nos

lleva a la frustración. Llevamos años intentando conseguir este Plan Nacional, pero por una u otra razón siempre queda stand by. Nos hemos reunido con distintas autoridades y de distintos gobiernos, pero nunca llegamos a buen puerto. Si bien pasó a la Cámara de Diputados, aún no lo han puesto en tabla por lo que vamos a tener que seguir esperando, pero tenemos la esperanza que tendremos en marzo buenas noticias en el Congreso", sostiene Myriam Stivill, directora ejecutiva de la Fundación Felch.

Si bien la Ley Ricarte Soto ha sido un paso adelante, sigue siendo insuficiente para abordar la complejidad de las enfermedades poco frecuentes, ya que la actualización del listado de enfermedades y tratamientos es lenta y limitada, dejando a muchos pacientes fuera.

Para los dirigentes, el gran desafío no es solo ampliar la cobertura de esta normativa, sino que repensar el sistema de salud en su conjunto, a través de un modelo que garantice acceso a diagnósticos tempranos, tratamientos efectivos y financiamiento sostenible para enfermedades poco frecuentes. Sin esto, cientos de familias seguirán enfrentando solas una batalla que debería ser responsabilidad del Estado.

Para analizar la situación actual de las enfermedades raras o poco frecuentes, el próximo 28 de febrero se llevará a cabo una jornada denominada "Día Mundial de las Personas con ERPOH: Uniendo Voces, Construyendo Futuro", en el auditórium de la Universidad Mayor, Campus Manuel Montt entre las 9:00 y las 13:00 horas, organizado por Foro Nacional del Cáncer (FNC), Federación Chilena de Enfermedades Raras (FECHER), Federación de Enfermedades Poco Frecuentes (FENPOFCHILE) y Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes (ACHAP).

La actividad que reunirá a más de 100 personas entre organizaciones, pacientes y autoridades políticas, busca generar conciencia sobre estas patologías, visibilizar los desafíos que enfrentan las personas que viven con estas condiciones y promover un espacio de diálogo y aprendizaje en torno a ellas.

Tras 14 años de discusión: pacientes con enfermedades poco frecuentes siguen esperando la creación de un Plan Nacional



y tú, ¿qué opinas?