



Dirección de Prensa

**Intervención de S.E. la Presidenta de la República,
Michelle Bachelet Jeria,
al visitar Fundación Chilena de Enfermedades Lisosomales (FELCH)**

Santiago, 19 de Enero de 2018

La verdad que ha sido una reunión -Myriam decía que “somos personas muy ocupadas”, claro que son personas ocupadas, pero ustedes han estado ocupados durante muchos años para lograr poder generar bienestar a sus familiares y poder tener acceso a atención, a un diagnóstico claro y a un tratamiento oportuno-, ha sido muy importante esta conversación para poder saber, no sólo la evidencia científica, sino la evidencia de la vida de las personas, lo que ha significado la diferencia entre contar con tratamiento o no contar con tratamiento, qué ha significado para varios de ellos, cuando han tenido que estar por un año sin tratamiento y después retomarlo.

Y cómo se sienten mucho mejor, evidentemente, cuando ese tratamiento es sostenido en el tiempo.

Yo creo que las personas que viven con enfermedades lisosomales, también en esta Fundación han encontrado un apoyo y un acompañamiento invaluable para seguir adelante, para entregar y encontrar alternativas para financiar los tratamientos, pero también para hacer oír su voz y sus legítimas demandas.

Ustedes saben, yo lo he dicho siempre, a mí me carga el término “enfermedades raras”, porque la palabra “rara” tiene como un contenido negativo, es una traducción del inglés, pero lo que quiere decir es que son enfermedades poco frecuentes.



Dirección de Prensa

Y, por lo mismo, el acceso muchas veces a un tratamiento efectivo es difícil, ya sea porque no existe todavía, no se ha encontrado todavía el medicamento más adecuado, o porque no están suficientemente probados en términos de seguridad y de efectividad, pero también, en la mayoría de los casos, que habiendo tratamiento, tiene costo tan alto que francamente para muy pocas familias en Chile es posible solventarlo con sus propios ingresos.

Entonces, enfrentar como Estado esta dura realidad ha sido un desafío que asumimos desde el primer día, a partir de la demanda de mujeres como Myriam y todas las que están acá, como las que hoy nos acompañan, y también a partir de una ciudadanía que en su momento fue liderada por Ricarte Soto, que nos hizo a todos un llamado honesto y muy sentido para visibilizar esta realidad y dar desde el sector público una respuesta concreta a miles de familias.

Entonces, hemos venido aquí, por un lado, a escuchar, hablar con las personas que viven esta situación, a sus familias, a sus amigos, pero también a reconocer el esfuerzo que ustedes han hecho y continúan haciendo permanentemente.

Myriam decía “hace 18 años que están luchando por esto”, pero venimos aquí también a decirles que no están solos, que esta lucha no es sólo de ustedes, sino de la sociedad en su conjunto.

Y en ese sentido, transmitir a los medios de comunicación que es súper bueno difundir esto, porque ellos nos cuentan también cómo han sido objeto de discriminación, de ser mirados de una manera especial, extraña.

Y creo que el entender de que las personas pueden tener distintas situaciones, que somos todos diferentes, como conversábamos con algunos de ellos, y cómo tenemos que ser acogedores como sociedad, es algo que los medios también nos pueden ayudar mucho.





Dirección de Prensa

Yo creo que es un desafío de todos el ver cómo somos capaces de que los avances en medicina, los nuevos tratamientos que se desarrollen, lleguen efectivamente a las personas, que no se queden en el espacio frío de un laboratorio, porque no hay manera de que la gran mayoría de las familias puedan financiar su costo.

Y yo creo que esa es la dura realidad, que si bien hemos ido tratando de mejorar, aún quedan desafíos pendientes, porque es la manifestación más evidente de la inequidad en el acceso a la salud, la que nos puso del lado de las familias para buscar esa manera de enfrentar esta realidad, con una política pública más consistente y que dejara de ser lo que hasta antes era: una respuesta caso a caso.

Y eso representa la Ley Ricarte Soto, que promulgamos el 2015, un mecanismo que nos permite avanzar en el derecho universal de acceder a diagnósticos y tratamientos de alto costo, de una manera transparente, clara, coherente y, además, permanente en el tiempo.

Así, con el tercer decreto que está en tramitación, vamos a haber alcanzado la incorporación de 18 patologías asociadas o a diagnósticos o tratamientos de alto costo, llegando a más de 8 mil beneficiarios al final de nuestro Gobierno.

Y de éstas, en el último decreto, se incorporarán 4 patologías con sus respectivos tratamientos, más -como decía Myriam- el examen genético, que permite determinar las enfermedades metabólicas que están incorporadas en el primer decreto. Me refiero al Mucopoli I, II y VI, las enfermedades de Fabry y Gaucher y Tirosinemia tipo I.

Pero junto con la cobertura alcanzada, otra cosa interesante es que contamos con el Registro de Asociaciones o Agrupaciones de Pacientes de Enfermedades de Salud contemplados en el Sistema de Protección Financiera, con 35 agrupaciones registradas. Además, durante el 2017 se constituyó la Comisión de Recomendación Priorizada, compuesta -esto lo conversamos también que era súper clave- no sólo por expertos, sino también con dos representantes de





Dirección de Prensa

las agrupaciones de pacientes y que, entiendo, fueron elegidos democráticamente por sus pares.

Y sabemos porque “otra cosa es con guitarra”, dicen algunos, u otra cosa es que “cada uno sabe dónde le aprieta el zapato”, por lo tanto, que haya expertos, pero que jamás han convivido con la situación o han tenido la situación, es muy distinto. Y por eso que creo que es clave que haya habido representantes de las agrupaciones.

Sabemos que este esfuerzo es sólo el comienzo, porque queda mucho todavía por avanzar, para hacer efectiva para todos y todas las garantías que establece la Ley Ricarte Soto.

Y uno de los temas que hemos conversado con varios de ellos es que muchas veces no se diagnostica, han ido a múltiples médicos y el diagnóstico no se hace.

Y por eso también -lo que nos ha informado la ministra- de un registro que se va a hacer, porque, por ejemplo, el caso de él, José Miguel se diagnosticó solito, como tenía tantos problemas, que de repente le dolía por aquí, por acá, por allá e iba a distintos médicos y no le hacían el diagnóstico de conjunto, entonces él se metió a investigar y descubrió que podía ser lo que él tiene.

Entonces, también hay todo un sistema que va a montar el Ministerio de Salud para que haya mayor acceso a los médicos, de las enfermedades, del diagnóstico, del tratamiento, para que realmente ojalá aquellas personas que, como ésta es una enfermedad genética y progresiva, se pueda diagnosticar en la más tierna infancia, a la primera edad, para que pueda empezar a tener tratamiento y poder tener una evolución mucho mejor, mucho más positiva. Entonces, creo que para ellos es el comienzo, pero se está avanzando.

Confío en que, cómo en toda buena política pública, se va a seguir avanzando, incluyendo más enfermedades, más diagnósticos y más tratamientos.



Dirección de Prensa

Y quiero agradecer el trabajo de esta Fundación y de todas las que han trabajado en estos años, porque yo sé que ha sido con mucho sacrificio, un ejemplo de fuerza, de cariño, de entrega y de convicción.

Así que, felicitaciones por todo lo que ustedes han logrado y a seguir adelante, porque muchas más familias los necesitan.

Así que, muchas felicitaciones a ustedes y esperamos que podamos seguir apoyando a las familias para que tengan acceso a una atención oportuna y adecuada.

Muchas gracias.

* * * * *

Santiago, 19 de Enero de 2018.

MIs/lfs.

