

Mandataria visita Fundación Chilena de Enfermedades Lisosomales

19 ENE 2018



Allí, destacó los alcances de la Ley Ricarte Soto, que garantiza el diagnóstico y tratamiento de enfermedades poco frecuentes y de alto costo y que pronto dará cobertura a 18 patologías, beneficiando a más de 8 mil pacientes.

Hasta la Fundación Chilena de Enfermedades Lisosomales (FELCH), llegó esta tarde la Presidenta de la República, Michelle Bachelet, para conversar con pacientes y familiares de personas que padecen de este tipo de patologías.

Las enfermedades lisosomales son trastornos genéticos que causan la deficiencia o la falta total de alguna enzima en el lisosoma, que afecta a diferentes sistemas del organismo.

“Hablamos de enfermedades que son poco frecuentes y que por lo mismo el acceso a un tratamiento efectivo es difícil, ya sea porque no existen, porque no están suficientemente probados en su seguridad y efectividad, pero también porque existiendo medicamentos o tratamientos estos tienen costos elevadísimos, que son imposible de abordar por prácticamente cualquier familia en nuestro país”, acotó la máxima autoridad.

En esta línea, afirmó que “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, de familias como las que hoy nos acompañan, de una ciudadanía que liderada por Ricarte Soto nos hizo un llamado sentido y honesto por visibilizar esta realidad y dar desde el sector público una respuesta concreta a miles de familias”. La Fundación considera nueve enfermedades de este tipo, de las cuales cinco están incluidas en la

Ley Ricarte Soto: Gaucher; Fabry, MPS I - Hurler; MPS II – Hunter; MPS VI - Maroteaux-Lamy. Estas fueron incorporadas en el Decreto N°87 promulgado el 16 de noviembre de 2015.

Esta Ley que entró en vigencia en diciembre de 2015, crea un Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo. A la fecha cuenta con dos decretos, que consideran 14 patologías y sus respectivos tratamientos y se está tramitando en la Contraloría un tercero que suma otras cuatro, más un nuevo examen diagnóstico para las 11 enfermedades metabólicas ya incorporadas. En total, cuando se completen estas 18 patologías, se beneficiará a un total de 8.013 pacientes.

Respecto a esta iniciativa, la Mandataria enfatizó que “representa un mecanismo que nos permita avanzar en el derecho universal de acceder a diagnósticos y tratamientos de alto costo, de una manera transparente, clara, coherente y permanente en el tiempo”.

Finalmente, la Presidenta Bachelet subrayó 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. Confiamos que, cómo en toda buena política pública, se seguirá avanzando, incluyendo más enfermedades, más diagnósticos y tratamientos”.