



Dirección de Prensa

**Intervención de S.E. la Presidenta de la República,
Michelle Bachelet Jeria, al anunciar expansión del Programa de
Alimentación Complementaria (PNAC) para personas con
enfermedades metabólicas**

Santiago, 09 de junio de 2017

Amigas y amigos:

Hemos tenido la ocasión de recorrer los boxes de atención, conversar con niños –y algunos no tan niños– que se están atendiendo acá, con las mamás, familiares, y ver en acción lo importante que es este Programa de Alimentación Complementaria –y algunos que no pierden el sentido del humor en ningún momento, que lo están pasando regio– a todas las enfermedades metabólicas de tratamiento nutricional; que, como recordaba la doctora Cornejo, la fenilquetonuria partió hace muchos años; luego, el 2007, incluimos un conjunto de patologías, entre otras, el jarabe de arce, eran 4 patologías en esa ocasión, además de la fenilquetonuria; y a partir de fines del año pasado, expandimos a otras más.

Y no tengo para qué decirles, la diferencia –y lo decía usted– entre los chicos que pudieran hacerse un diagnóstico muy precoz y un tratamiento, pero que a veces en el pasado dependía de la capacidad económica de la familia, de tener que importar los productos, de tener que gastar muchos recursos, y otras que sencillamente no estaban en condiciones de hacerlo, y vivir las consecuencias de no poder tener un tratamiento como correspondía.

Y yo estoy convencida que así como la señora Marisol no podía dormir anoche, yo creo que la posibilidad de contar –lo más importante, y lo decía ella con sus palabras de manera tan clara– que esto va hacia



Dirección de Prensa

hacer de nuestro país, un país más inclusivo, donde las diferencias que podamos tener no nos limiten en la vida.

Entonces, el poder apoyar a estos chiquititos y chiquititas, pero no sólo lo bueno es que ahora es para siempre, de por vida. No hasta los 18 años como antes, sino que de por vida poder contar con este apoyo; es esencial, no sólo haber salido bien adelante de esta condición, sino que además seguir en muy buena condición.

Entonces, de verdad, creo que no sólo le permite cambiar la vida a ese niño, niña, joven, adolescente o adulto ya –como estos chiquillos que vemos acá– sino que también a las familias, que muchas veces tenían que lidiar solas con las enfermedades metabólicas.

En ese sentido Chile a lo que ha optado hace muchos años es a creer que éstos son temas que requieren de especialidad, de conocimiento especializado, y por eso que se ha dejado siempre en el INTA y no que en cada hospital se haga todo lo que se hace acá, porque es importante contar con un lugar que tiene la *expertise*, que tiene el conocimiento, que además va investigando, va siguiendo a los pacientes. Y que en ese sentido sabemos que lo hacen de manera excelente, más allá de lo que puedan hacer los colegas en los hospitales, en los consultorios, a la hora de sospechar la familia de que su hijo o hija pueda tener alguna situación que requiere tener una aproximación diferente.

Entonces, a mí me da un tremendo gusto ver cómo vamos ampliando esa capacidad de acción, no sólo para los problemas más frecuentes. Porque otro de los problemas que pasan en los países cuando tienen menos niveles de desarrollo, es que tienden a focalizar en lo que es más prevalente, donde hay muchas más personas, y cuando son pocos, muchas veces, lamentablemente, no quedaban en la prioridad.

Y por eso que es tan bueno que no sólo se responda a los temas más frecuentes y comunes, sino también a los que son más, aunque sean más infrecuentes, súper específicos.





Dirección de Prensa

A mí siempre me ha cargado el término “enfermedades raras”, porque suena como a “raro”, a mí no me gusta eso. Y ésta es una mala traducción del inglés, porque en inglés se dice “*rare*”. Pero la verdad es que “rara”, no. “Menos frecuente”, lo encuentro. Eso creo que es lo que justamente corresponde.

Ahora, ¿por qué se ha hecho esto? Porque nuestra misión es una sola, y es que en todos los frentes los niños estén bien; o sea, no es fácil para las familias muchas veces tener que lidiar con alimentación especial. Conversábamos con una de las niñas, que se sabía todo, espectacular, todo, todo, todo, ella sabía lo que podía comer, lo que no podía comer, y la mamá ya estaba transformada –y probablemente yo digo algo que ya todos ustedes saben– poco menos que en una chef, porque a veces tenía que hacer pastas de alguna manera, fideos, todo tipo de cosas, que hace que no sea fácil para la familia, y ustedes lo saben muy bien. Y lo que queremos es que todos podamos estar bien en nuestro país.

Y mientras esté en nuestro poder hacerlo, vamos a hacer todos los cambios necesarios para que las personas no se queden atrás, que nadie se quede atrás, y que también sientan que el país responde a sus esfuerzos, a sus esfuerzos personales, a sus esfuerzos familiares.

Y es lo que estamos haciendo acá, y hoy hemos venido a ver cómo avanza la expansión de un programa de salud que apoya directamente a las familias que tienen que lidiar, personalmente o con hijos con así llamadas “enfermedades metabólicas”; este Programa de Alimentación Complementaria, a través de su programa especial.

Es verdad que son enfermedades, o condiciones, yo diría, que no son frecuentes, pero que a la vez son crónicas, y el que se pueda abordar lo más precozmente posible, hace la diferencia muchas veces, y que suman: habitualmente hay una prevalencia de alrededor de 50 nuevos casos cada año –estoy hablando del conjunto, no sobre la PKU 1-; y





Dirección de Prensa

más importante que la frecuencia –como bien lo saben los papás y las mamás– es la gravedad que pueden tener estas enfermedades que son hereditarias si no se tratan. Por ejemplo, la dificultad de mantener la glucosa en la sangre o la degradación de algunos nutrientes. Pero también sabemos que no sólo eso es complejo, y puede ser grave, sino, además, que son tratamientos de muy alto costo.

Y si desde el Estado apoyamos –en este caso estamos hablando de la nutrición de niñas, niños, pero también de mamás gestantes, como esta mamá que tiene ese precioso chicoco–, a través de la entrega de productos específicos, lo esencial es que podamos también hacerlo con todo tipo de necesidades alimentarias diferentes. Es decir, aquellos niños en que la leche tradicional no les hace bien, y que si no tienen un sustituto adecuado, pueden ver afectadas sus capacidades de desarrollo y crecimiento.

Como recordábamos, ya hace algunos años, se incorporaron 5 nuevas patologías: la enfermedad de orina olor a jarabe de arce, la acidemia propiónica, la acidemia metilmalónica, la acidemia isovalérica y los defectos del ciclo de la urea. Y a fines de este año pasado, incorporamos a 4 más, que son la aciduria glutárica tipo 1, defectos de la betaoxidación, homocistinuria, tirosinemia tipo 1. Y hoy estamos viéndolo en plena ejecución.

Y esto significa que hoy día, por fin, el Programa Nacional de Alimentación Complementaria cubre todas las enfermedades metabólicas de tratamiento nutricional. Eso yo creo que es muy bueno. Pero comentaba que también todas aquellas de alergia alimentaria sobre la leche de vaca.

Y en el caso de la tirosinemia tipo 1 –que además yo mencioné un caso en la Cuenta Pública–, dada su complejidad y porque además no basta con el cambio nutricional –requiere medicamento– también a través de la Ley que llamamos Ricarte Soto, está incluido el tratamiento con un medicamento que vale entre 8 y 10 millones





Dirección de Prensa

mensuales. Entonces, no hay familia prácticamente que pueda asumir una cosa así.

Entonces, yo quiero insistir en algo que me parece maravilloso: primero, la doctora decía “esto es universal” ¿cierto? es para todos, porque la verdad es que es para todos; no importa que esté en el sector privado, el sector público, es para todos.

Lo segundo, que es independiente de su edad: o sea, ya no son los puros niñitos sino que de por vida, porque éstas son situaciones y condiciones crónicas que nos van a acompañar toda la vida, entonces, tiene que haber eso.

Y en total, se logró incorporar a 100 nuevos beneficiarios, cubriendo casi más de 500 niños, niñas, adolescentes y adultos, lo que equivale a un incremento en la cobertura de 30%. Ahora, cuando yo leí eso, dije “chupalla, ¿y cuántos nos quedaron fuera? Incrementamos en un 30%, pero ¿cuántos quedaron fuera?”. No quedó nadie fuera, ésa es la otra buena noticia: con este incremento llegamos a todos.

Ahora, como cada vez que uno viene para acá siempre hay alguna condición para decir que nos falta por delante, ya me pasaron el recado que el ideal es que pudiéramos en alguna, por ejemplo, el jarabe de arce, incrementar la posibilidad de la pesquisa intrauterina, de manera de que pudiéramos llegar antes. Pero hay algunas cosas en que sea lo antes posible, porque sabemos que hay cosas a las que no se puede llegar “a lo antes posible”, porque tienen que empezar a alimentarse los niños para que empiece a mostrarse el metabolismo. Pero aquello, en lo que podamos llegar lo antes posible, lo antes posible.

Así que en eso vamos a trabajar, estuvimos viendo el laboratorio y ya el Ministerio de Salud se comprometió a trabajar para mirar qué más podemos hacer.



Dirección de Prensa

Y yo creo que la ampliación de este programa es un acto de justicia, un reconocimiento de los derechos de todos nuestros niños y niñas en materia de nutrición, pero también un reconocimiento a la pelea que han dado –por muchos años– las familias, tanto como individuo como familia para atender a sus hijos; pero también para que éste fuese un tema que se escuchara y se implementaran las medidas que se requerían implementar.

Y yo creo que además de todo, significa un ahorro económico para la familia, porque en muchos casos el frasco vale 30 mil pesos y requieren hasta 8, entre 6 y 8 al mes; o sea, es un ahorro de casi 3 millones de pesos al año, y los casos de personas que sencillamente hubieran quedado sin nada porque no están en condiciones de gastar esa cantidad de dinero.

Entonces, esto no se trata tan sólo de ampliar un programa, o de sumar nuevas patologías a un programa específico. Esto representa lo que podemos hacer en el país, lo que cabe esperar de la salud pública: o sea, que haya inversiones estatales para que las familias estén realmente en el centro de los esfuerzos.

Y yo creo que estamos siendo pioneros a nivel mundial, ¿parece, no? ¿cierto? en aquello que de verdad importa: o sea, no es que “¡Ay, que queremos ser pioneros!” sería ideal ser pionero, no, sino que ser pioneros en algo de verdad importante, que es el bienestar y la salud de las personas, de los jóvenes, niños, niñas, pequeñitos –como aquí algunos que vemos– pero también de sus familias, porque también para la familias éste es un peso importante y qué bueno saber que pueden contar con esto y para siempre.

Y eso habla de lo que avanza de una sociedad. Es verdad que el crecimiento económico es importante porque sin crecimiento económico no tenemos recursos para hacer las cosas que tenemos que hacer, pero si ese crecimiento económico no se traduce en bienestar para las personas, en que la vida de las personas mejore, en que en la medida que haya recursos se prioricen para las necesidades



Dirección de Prensa

que tienen las personas, la verdad es que ese crecimiento económico no es el que buscamos. Buscamos uno que permita hacerse cargo de las realidades de las personas e ir mejorando sus condiciones día a día.

Nuestro país cuenta con una larga y exitosa historia de políticas públicas en nutrición. Fue en el '52, si no me equivoco, que empezamos entregando leche y después el PNAC que le llamamos, el Programa Nacional de Alimentación Complementaria. Algo me acuerdo todavía de medicina, no se me ha olvidado todo, y como pediatra sería el colmo que se me hubiera olvidado ¿cierto, doctor? De la Sociedad de Pediatría. Además, soy socia de la Sociedad de Pediatría. Socia quiere decir que espero haya pagado mi contribución. Estoy al día. Es la sociedad científica, no es una sociedad de otro tipo. Es la sociedad científica por si acaso.

Y con este espíritu vamos a seguir trabajando hasta el último día, para que todos nuestros niños y niñas tengan las mismas posibilidades; es decir, aquellos que necesitan más porque vienen de una situación más desmedrada, tengan más.

Pero la otra buena cosa que quiero compartir con ustedes, aunque no tiene mucho que ver directamente con salud, si tiene mucho que ver con el futuro, y es que promulgamos –salió muy poco en la televisión anoche, por eso quería compartirlo con ustedes. ¡Sí, vas a aplaudir más fuerte después de lo que vas a escuchar, además!– y es que a partir de ahora, pronto, toda empresa pública y privada que tenga más de 100 personas trabajando en ella, va a tener por ley la obligación de contratar al menos un 1% de personas con algún tipo de necesidad especial. Por supuesto, personas que están en condiciones de desarrollar determinados trabajos, que va de todo no sólo Gobierno, Congreso Nacional, Poder Judicial, todas las instancias públicas, incluso Fuerzas Armadas de Orden y Gendarmería pero ahí en personal civil, porque obviamente el resto requiere muchas veces de condiciones físicas específicas y también en el sector privado.





Dirección de Prensa

Y yo creo que ésa es una muy buena noticia para familias que muchas veces se preguntan “en el futuro, ¿qué va a pasar con mis hijos” si es que quedaron con algún tipo de secuela, de consecuencia, pero ésa yo creo que es una muy buena noticia porque también nos habla no sólo de que hay acompañamiento, tratamiento nutricional o medicamentoso en el momento en que están chiquititos, sino también de cómo les vamos abriendo más opciones de futuro en la vida, más opciones.

Y además, tenemos en el +Capaz, ustedes saben, formando también personas que tienen algún tipo de discapacidad, porque también tiene que ver qué va a pasar con nuestros hijos cuando ya no estemos nosotros.

Y yo creo que eso nos hace ser una sociedad más amable, más cariñosa, más justa, más inclusiva. Y para eso, vale mucho la pena hacer todo lo que podemos hacer.

Muchas gracias.

Santiago, 09 de junio de 2017

Lfs/mls

