



# Pacientes piden al Congreso acelerar el Plan Nacional de Enfermedades Raras

**14 AÑOS DE ESPERA.** Proyecto avanzó en enero y solicitan que se vea en marzo.

Grupos de pacientes con enfermedades poco frecuentes, piden que el Congreso agilice en marzo, al regresar del receso legislativo, la creación de un Plan Nacional de atenciones de este tipo de afecciones, pendiente desde hace catorce años.

Hicieron la solicitud mediante un comunicado emitido ayer, en el marco de la pronta conmemoración del Día Nacional de la Educación y Concientización de las Enfermedades Raras, Poco Frecuentes o Huérfanas (ERPOH), que será el 28 de febrero.

Dirigentes de las instituciones recordaron que “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”.

Señalaron que la propuesta fue presentada en 2011 y que ha tenido múltiples discusiones y retrasos, pese a que fue revisada por las comisiones de Salud



PACIENTES Y FAMILIARES SE ENCUENTRAN ORGANIZADOS.

y Hacienda del Senado para pasar a la Cámara de Diputados en enero pasado.

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”, detallaron.

Claudia Delard, representante de la Red de Epilepsia Refractaria de Chile y presidenta de Fundhemi Chile enfatizó que “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”.

Por su parte Myriam Stívil, directora ejecutiva de la Fundación Felch, reiteró que “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”.

CS