

La nueva normativa, creará un registro de patologías poco frecuentes y pacientes en el país, para así avanzar en estrategias y políticas públicas esta materia. Parlamentarios y expertos destacan que la creación de esta ley, trabajará directamente con agrupaciones y pacientes.

REBECA LUENGO La Serena

Después de una larga lucha, el pasado 10 de abril se aprobó en la cámara de diputados por 127 votos, el proyecto de Ley sobre enfermedades raras, poco frecuentes o huérfanas, ERPOH, que crea una institucionalidad sólida y estándares técnicos adecuados en los servicios de salud y así planificar, diseñar y ejecutar políticas públicas y otros programas relacionados a estas patologías.

La iniciativa define qué es una enfermedad poco frecuente, un listado de estas patologías con vigencia de dos años renovable, un registro de pacientes y se detallan la base del trabajo en este ámbito.

Fortalece también la participación la sociedad civil como "componente fundamental para el cumplimiento de sus objetivos, en especial de aquellas asociaciones de pacientes, familiares o amigos de personas con este tipo de patologías" indica el marco normativo que espera su promulgación.

Además, crea una comisión técnica asesora, que estará integrada por la sociedad civil, académicos e instituciones públicas quienes escucharán a quienes padecen estas enfermedades.

UN GRAN PRIMER PASO

Como una "iniciativa muy relevante" califica esta nueva Ley el senador Matías Walker que junto a generar un Registro de personas que padecen enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas "establece un estándar técnico para el procesamiento de estas atenciones, la participación de la sociedad civil".

El senador recuerda que, en la Región, "logramos un hito histórico con la aprobación de un plan para quienes tenían la condición del Fabri, una patología que se transmite de generación en generación, por familias y que afectaba principalmente a personas de Guanaqueros y Tongoy y se daba por condiciones genéticas principalmente en la comuna de Coquimbo. Se logró el apoyo de un laboratorio y después un tratamiento financiado en parte

A LA ESPERA DE PROMULGACIÓN

Ley sobre enfermedades raras es valorada por pacientes y expertos

Zona de debates



Rosa Pardo

CONGRESO DE ENFERMEDADES RARAS

"Saber que ya se está avanzando, se censará y se trabaje en un plan general que pueda permitir llegar a acceder a algún otro beneficio, eso ya es un aporte concreto a cada una de las familias".



Alejandro Andrade

FEDERACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS

"La redacción, el diseño y la pelea por esta ley es de responsabilidad de la sociedad civil, sus autores son pacientes, no solo fuimos consultados, somos quienes la crearon".



Carolina Tello

DIPUTADA

"No lo resuelve todo, pero sí marca un antes y un después. Es una respuesta concreta al anhelo de miles de familias que por años han enfrentado esta lucha en soledad".



Matías Walker

SENADOR

"Esta Ley establece estándares objetivos y un sistema de procesamiento para la atención de personas que tienen estas enfermedades poco frecuentes y un costo de tratamiento muy alto".

por el Ministerio de Salud".

Y a partir de lo que fue la Ley Ricarte Soto, comenzó también el trabajo con este tipo de patologías o mal llamadas enfermedades raras. Recuerda que cada cierto tiempo "aprobábamos proyecto de resoluciones en el Congreso pidiendo incorporar una determinada patología a la Ley Ricarte Soto y bueno, finalmente se establece en esta Ley, estándares objetivos".

La diputada Carolina Tello valora que el nuevo marco normativo otorga visibilidad a estas patologías. Al igual que Walker, la parlamentaria destaca que el "eje central de esta iniciativa es la creación de un Registro Nacional de personas con enfermedades poco frecuentes, instrumento indispensable para dimensionar con precisión el número de personas afectadas, su distribución y características. Información que permitirá al Estado diseñar e implementar políticas públicas adecuadas, orientadas a garantizar diagnósticos oportunos, acceso a tratamientos y una atención integral".

La doctora Rosa Pardo, miembro del Congreso de Enfermedades Raras, Poco Frecuentes y Huérfanas (CERPOCHI) detalla que estas patologías se definen porque su prevalencia es baja dentro de la población donde

se esta trabajando. Si bien cada país puede definir la prevalencia, la más utilizada es de la Organización Mundial de la Salud, OMS, que es un caso por cada 2 mil habitantes y es la que utiliza en Chile y establece la nueva normativa.

Las enfermedades huérfanas son aquellas patologías que por su poca prevalencia "han sentido orfandad en lo que se refiere al manejo, la investigación y evidentemente la búsqueda de fármacos para su tratamiento", añade la experta.

Pardo explica que las ERPOH tienen muchas causas, si bien se dice que el 80% de ellas son por causas genéticas, pueden también deberse a infecciones, exposiciones a sustancias teratógenos o a fenómenos autoinmune. Por ello, cualquier persona y de cualquier sexo, raza o condición social puede presentar una enfermedad de este tipo.

"Quien tendrá mayor riesgo, si hablamos desde el punto de enfermedades genéticas, aquellas que tengan familiares afectadas de acuerdo al patrón de herencia. Si son enfermedades dominantes, por ejemplo y sé que mi padre la tiene, los hijos de mi padre tienen el 50% de chance de heredarla y esto corre para cualquiera de los embarazos", añade la doctora.

Respecto a la situación de Chile, Rosa

Pardo, detalla que no existen datos concretos de cuántas están afectadas con enfermedades poco frecuentes o raras. Eso sí se establece que a nivel mundial "un 6 a 8% de la población de cada país debiera estar afectada y si extrapolamos esos datos a Chile estaríamos hablando de un millón a un millón y medio de personas que presentan una enfermedad poco frecuente, teniendo la salvedad que no es solo una enfermedad, porque la enfermedades poco frecuentes están ubicadas en 7 mil a 8 mil tipos distintos".

Por ello, la experta considera como un paso positivo esta nueva normativa, porque no solo logra definir que es una enfermedad rara o poco frecuente y con ello realizar un registro de pacientes y "saber donde están, qué enfermedades tienen, edad de los pacientes, qué necesidades están enfrentando y no solo de tratamiento, sino que de necesidades como quién los cuida, tienen posibilidad o recursos económicos para realizar otras actividades".

La especialista destaca la creación de un Comité Asesor del Ministerio de Salud, compuesto de múltiples agentes que aportarán desde su propia visión cómo se debe continuar y poder gestionar recurso de distinta índole para investigar y avanzar en