

## Enfermedades raras

● En los últimos años hemos escuchado reiteradamente a las autoridades del Ministerio de Salud argumentar que no hay recursos para financiar tratamientos de alto costo; sin embargo, hace pocos días, Fona-sa reconoció que cuenta con un ítem presupuestario para costear las terapias ordenadas por vía judicial.

Ahora, surge una pregunta: ¿no será mejor destinar esos recursos para aumentar la cobertura de enfermedades raras a través de la Ley Ricarte Soto? La respuesta es sí. Esos \$22.000 millones gastados en pagar judicializaciones innecesarias podrían usarse de manera más eficiente, generando políticas públicas de acceso a tratamientos de alto costo que permitan al Estado comprar medicamentos a mayor escala, beneficiando a más personas de manera oportuna, sin tener que iniciar largos juicios mientras la salud del paciente sigue deteriorándose. En paralelo, se debe avanzar -con celeridad- en generar un protocolo de acceso claro, equitativo y conocido por

todos, que permita priorizar, en base a evidencia científica, a los pacientes que requieren con mayor urgencia estas terapias y asignarlas.

*Paulina González*  
*Presidenta de la Corporación de Familias con Atrofia Muscular Espinal*