

**Ximena Valenzuela Cifuentes**  
 ximena.valenzuela@diarioconcepcion.cl

LEVANTADO POR EL SENADO

# Impulsan proyecto para modificar Ley Ricarte Soto e incluir en la normativa las llamadas enfermedades raras

Buscando conseguir recursos para costear un medicamento que cuesta más de 3 mil 500 millones, Camila Gómez, madre de Tomás, un menor de cinco años, que padece distrofia muscular de Duchenne, emprendió una caminata de mil 200 kilómetros, desde Chiloé hasta la Moneda, para acceder al fármaco y, asimismo, de manifiesto la necesidad de que las enfermedades raras sean cubiertas por el Estado.

La caminata de la madre resultó efectiva, pues cientos de chilenos se unieron en la cruzada solidaria y lograron reunir en 28 días el dinero requerido para costear el tratamiento de Tomás con el fármaco Elevidys. Tras reunirse con el Presidente Boric, Gómez confirmó que el Ministerio de Salud pagará los impuestos correspondientes al fármaco y, que el Gobierno acelerará los trámites para que el menor pueda viajar a Estados Unidos a recibir el tratamiento.

La necesidad del fármaco que, según la ministra de Salud, Ximena Aguilera, no fue cubierto por el Gobierno debido a que no está aprobado por el Instituto de Salud Pública, es urgente, pues la condición de salud de los afectados empeora rápidamente, dejándolos postrados, con problemas respiratorios y cardíacos.

La falta del fármaco y las complicaciones que genera en el organismo son patentes en David Paz, oriundo de Los Ángeles, que, a sus 13 años, debido a la distrofia muscular de Duchenne, ya no puede caminar, así lo confirmó su madre Mariela Calabrano.

"Estamos luchando desde 2016 por conseguir un medicamento llamado Ataluren, que cuesta 33 millones mensuales, pero ha sido imposible y, a pesar de campañas que realizamos no hemos recibido ayuda del Estado", comentó.

Su condición cada día sigue empeorando, dijo la madre. El niño, que se atiende en el Hospital de Los Ángeles, según detalló Calabrano, sólo está recibiendo corticoides para evitar la inflamación que la enfermedad genera en su organismo, Enalapril para ayudar a su función cardíaca y calcio. "Hasta 2017 él podía caminar, se caía, pero lograba avanzar un poco. Ahora su único medio para moverse es la silla de ruedas y, a pesar de eso, no hemos recibido ayuda y su cuerpo, claramente se irá deteriorando día a día".

## Legislar para mejorar calidad de vida

Como Tomás y David se calcula que cerca de un millón de chilenos padecen una enfermedad

Iniciativa insta al Ejecutivo a crear una política pública que proteja a las personas que padecen patologías poco frecuentes, entregándoles atención integral. **Madre de menor de Los Ángeles solicita ayuda para obtener medicamento de alto costo que trate el síndrome de Duchenne.**



rara, también llamada poco frecuentes o huérfanas, que hasta el momento no tienen un tratamiento asegurado, financiado y que tampoco están incorporados en la Ley Ricarte Soto.

De ahí la importancia de dos proyectos de acuerdo, presentados por una treintena de senadores, que buscan mejorar la calidad de vida de los afectados y que el Estado sea el responsable de su diagnóstico y tratamiento, independiente del costo del medicamento que necesiten.

La primera iniciativa solicita al Presidente de la República, presentar un proyecto de ley que reforme la Ley Ricarte Soto con el fin de incorporar protección financiera a quienes padecen enfermedades raras que, actualmente, no están incluidos en la normativa.

El senador UDI, Enrique Van Rysselberghe, uno de los parlamentarios involucrados en el proyecto, detalló que en la iniciativa se solicita al Presidente de la República, Gabriel Boric, que los decretos, que permiten incluir enfermedades en la Ley Ricarte Soto, tengan una modificación en su actualización, pues actualmente son renovados cada 3 años y lo que se busca es que ese período se reduzca a un año.

Asimismo, según dijo, se espera que se actualicen los criterios de distribución de recursos y la forma de definir qué se considere una enfermedad rara.

El senador del Partido Socialista, Gastón Saavedra, aseveró que el proyecto se trata "justamente de ir ampliando el espectro de enfermedades raras que hoy es-

FOTO: FACEBOOK SENADO CHILE



tán excluidas de la Ley Ricarte Soto. Para eso se está planteando al Ejecutivo que acorte los plazos para su evaluación e incorporación a la Ley Ricarte Soto”.

El parlamentario aseveró que buscan asegurar la protección de todas personas que padecen enfermedades raras, “que son menores en cuanto a recurrencia, pero cuantiosas en su solución, en sus medicamentos (...) para superar la situación que cada uno de los pacientes tiene”.

#### Política pública

Asimismo, los parlamentarios presentaron otro proyecto que busca que se dispongan las acciones necesarias para elaborar una política pública que proteja a las personas que padecen enfermedades raras o poco frecuentes.

“Se le solicita al Presidente de la República que presente una política pública para que las personas con enfermedades raras puedan tener una atención integral en el sistema de salud, por medio de garantizar diagnósticos y tratamientos a quienes las padecen”, aseguró Van Rysselberghe.

Además, el texto solicita al Ejecutivo que se elabore un registro nacional de pacientes con enfermedades raras y se favorezca la

### Disponibilidad de medicamentos de altísimo costo es una de las solicitudes que los senadores están realizando al Poder Ejecutivo.

disponibilidad de medicamentos huérfanos incluidos los de altísimo costo y la posibilidad de acceder a ellos, se incentive la investigación, desarrollo y trabajo con las organizaciones civiles y garantice pruebas de detección, tamizaje o screening neonatal, para recién nacidos.

Cabe destacar que la Comisión de Salud deberá presentar a la Sala, un nuevo primer informe del proyecto sobre enfermedades poco frecuentes luego que el Ejecutivo hiciera ver que la propuesta es inconstitucional porque la norma crea un plan de enfermedades raras, que implica recursos. La idea es generar una fórmula que haga admisible el proyecto incorporando la necesidad de incluir nuevos decretos en la ley Ricarte Soto.

En paralelo, el Ejecutivo se comprometió a actualizar las conclusiones que ha arrojado la mesa de trabajo que se instaló entre los pacientes de estos ma-

lados y la Subsecretaría de Salud Pública. Éstos han hecho ver sus necesidades, las que terminaron de formalizarse en la redacción del proyecto en cuestión.

La iniciativa presentada en el 2011 define estas patologías como aquellas con peligro de muerte o de invalidez superior a dos tercios, que tiene una prevalencia menor de cinco casos por cada diez mil habitantes. Además, enumera una serie de necesidades que relevan los pacientes como la priorización en la atención y la cobertura de medicamentos.

En tanto, el senador Van Rysselberghe hizo presente que el parlamento, sólo puede presentar estos proyectos de acuerdo, que son solicitudes formales al Presidente de la República para que presente proyectos de ley al Congreso, ya que cualquier modificación de la Ley Ricarte Soto, o la creación de programas de salud especiales para quienes sufren enfermedades raras, implican la asignación de nuevos recursos financieros por parte del Estado, lo cual constituye una prerrogativa exclusiva del ejecutivo.

En ese sentido, aseguró que espera “que el Presidente Boric, en su cuenta pública del próximo sábado 01 de junio, incluya esta materia entre los anuncios de

nuevos proyectos de ley que su Gobierno enviará al Congreso durante este año, ya que existe un consenso transversal sobre la necesidad de mejorar y actualizar esta norma”.

#### Cambio necesario

El proyecto de acuerdo, que ya fue enviado al Ejecutivo, fue considerado por Mariela Calabrano, madre de David Paz, como una buena noticia, pues, según dijo, es el inicio de un cambio necesario para asegurar la salud de todas las personas, independiente de la enfermedad que padezcan.

“Espero que el acuerdo que están impulsando los senadores permitan que en Chile no hayan más Tomasitos, que no haya más madres caminando cientos de kilómetros para tener una solución. Me alegro profundamente por él y su familia porque ahora podrán tener su medicamento”.

Calabrano agregó que continuará luchando por su hijo, esperando que, en algún momento, pueda conseguir un medicamento que lo ayude a salir adelante y librarse de una enfermedad que, sin lugar a duda, lo puede conducir a la muerte.

#### OPINIONES

Twitter @DiarioConce  
 contacto@diarioconcepcion.cl