

El olvido de las enfermedades raras

En el Presupuesto 2025 las enfermedades raras, que necesitan un tratamiento de alto costo como la Atrofia Muscular Espinal (AME), han sido olvidadas. En el erario 2024, se aprobaron más de \$27.000 millones para pagar judicializaciones, lo que no es suficiente ni equitativo. En tanto, en el primer semestre el presupuesto quedó corto y se desembolsaron más de \$38.000 millones, reflejando un uso poco eficiente de los recursos, en lugar de establecer un protocolo trans-

parente de acceso para todos los pacientes. Son miles de familias que requieren financiamiento para terapias que salvan vidas y queremos hacer un llamado al Parlamento para que en el 2025, las partidas presupuestarias consideren fondos para cubrir las necesidades de acceso de pacientes con enfermedades raras como la AME, permitiendo al Estado acceder a mejores condiciones de compra, optimizar el uso de los recursos existentes y dar cobertura

a un mayor número de pacientes. El Gobierno ha reconocido problemas de holgura fiscal para asegurar el tratamiento de pacientes con AME, lo que se podría solucionar -al menos en parte-, con la reasignación de los recursos disponibles, para lo cuál solo se necesita voluntad política.

Paulina González,
presidenta de FAME Chile