

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 Fonasa reconoció que cuenta con un ítem presupuestario para costear las terapias ordenadas por vía judicial.

Ahora surge una pregunta: ¿no se-

rá mejor destinar esos recursos para aumentar la cobertura a 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 las drogas a mayor escala. Asimismo, beneficiar 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, Corporación de Familias con Atrofia Muscular Espinal