

## Terapias de alto costo: urgen protocolos estandarizados de acceso a tratamientos

*Tras el apoyo del ejecutivo a la Ley de Enfermedades Raras, pacientes y especialistas piden generar mecanismos transparentes y equitativos para acceder a estas terapias. Desde la sociedad civil abogan por la creación de un organismo estatal descentralizado de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, que permita administrar los tratamientos más costosos de manera equitativa y basado en datos científicos.*

La caminata que emprendió desde Ancud a La Moneda el 28 de abril, Marcos Reyes, presidente de la Corporación Familias Duchenne Chile, junto a Camila Gómez, para recolectar fondos para costear el tratamiento de su hijo Tomás contra la Atrofia Muscular de Duchenne, ha dado gran visibilidad a un tema que hoy en día aqueja a cientos de pacientes y cuidadores: no existen vías de acceso protocolizadas para la mayoría de los tratamientos de alto costo para abordar enfermedades raras o poco frecuentes en Chile. Ante este panorama, diversas agrupaciones de pacientes están solicitando al Estado, la creación de protocolos transparentes que permitan financiar estas terapias, que en muchos casos deben ser administradas durante los primeros años de vida para que sean exitosas. Según datos del Ministerio de Salud, un millón de personas en Chile viven con alguna enfermedad rara que requiere tratamiento; sin embargo, la Ley Ricarte Soto no

ha sido actualizada desde 2019 para incorporar nuevas patologías y, de esta forma, entregar una vía de acceso a los pacientes para tratamientos de alto de costo asociados a enfermedades poco frecuentes, siendo evidente que aún falta dar pasos importantes en cuanto a equidad. Paulina González, presidenta de la Corporación de Familias con Atrofia Muscular Espinal (FAME), explica que "hoy la judicialización de los casos es prácticamente la única forma que tienen los pacientes con AME para acceder a los tratamientos, lo que significa un proceso lento, desgastante y engorroso para las familias. Además, está lleno de incertidumbre, porque el tiempo corre en contra para administrar los medicamentos y que logren el efecto deseado. Es urgente avanzar en un sistema más equitativo de acceso". En la misma línea, Alejandro Andrade, presidente de la Federación Chilena de Enfermedades Raras, dice que "como país tenemos que trabajar en

*"Tenemos que trabajar en una política pública clara para dejar atrás las actuales arbitrariedades en la asignación de estos medicamentos".*  
Alejandro Andrade, presidente de Fecher.

una política pública clara para dejar atrás las actuales arbitrariedades en la asignación de estos medicamentos", y agrega que "hoy el llamado al Presidente y al Ministerio de Salud es que cumplan con sus compromisos de avanzar en un sistema robusto de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, como le dijo a Camila; y en legislar con prioridad la ley de Enfermedades Raras". Para los especialistas, el tiempo juega en contra de los pacientes con enfermedades raras. "Las terapias más innovadoras, en algunos casos, tienen un plazo para ser administradas en los pacientes, si el procedimiento se hace después, el medicamento no tendrá

el efecto esperado y por lo tanto, no habrá seguridad de que el paciente responda positivamente a éste y logre mejorar su calidad de vida, que es el objetivo principal, por lo mismo hay que dejar atrás la judicialización como principal vía de acceso para generar un sistema robusto", explica el neurólogo Ricardo Erazo, experto en enfermedades neuromusculares. Con las necesidades ya instaladas, es hora de avanzar en acciones concretas que permitan abordar integralmente la realidad de los pacientes con enfermedades raras o poco frecuentes, que no pueden esperar más.



recner