

**Título: Subdiagnóstico impide que tratamiento para Inmu- nodeficiencias Primarias cubierto por Ley Ricarte Soto beneficie a todos los pacientes que lo requieren**

# Subdiagnóstico impide que tratamiento para Inmunodeficiencias Primarias cubierto por Ley Ricarte Soto beneficie a todos los pacientes que lo requieren

La calidad de vida de un paciente con Inmunodeficiencia Primaria (IDP) puede verse significativamente afectada si no cuenta con el tratamiento adecuado. Esto ocurre con frecuencia en este tipo de patología, ya que un importante número de personas presenta síntomas, pero no ha recibido un diagnóstico, lo que conlleva que tampoco pueda acceder a un tratamiento.



Este subdiagnóstico origina que las personas vivan con la enfermedad y sean más susceptibles a infecciones recurrentes, que pueden llevar a enfermedades crónicas, hospitalizaciones y aumento del riesgo de complicaciones graves; presenten limitaciones en las actividades diarias, mayor estrés y ansiedad; tengan posibles retrasos en el crecimiento y el desarrollo, especialmente en niños, y vean disminuida su supervivencia.

La doctora Cecilia Poli, inmunóloga y reumatóloga pediátrica del Hospital Roberto del Río y Clínica Alemana, explica que el tratamiento de las Inmunodeficiencias Primarias generalmente incluye el manejo y prevención de infecciones a través de medicamentos como antibióticos, inmunoglobulinas y otras terapias específicas, según el tipo de trastorno inmunológico, la gravedad de

los síntomas, la presencia de complicaciones y otros factores individuales.

Destaca que desde el 2019, la Ley Ricarte Soto incorporó la cobertura de tratamiento con inmunoglobulina G endovenosa o inmunoglobulina G subcutánea para quienes viven con IDP tipo hipogammaglobulinemia o Agammaglobulinemia. "Esto se ha traducido en un gran avance para los pacientes, ya que es el tratamiento que necesitan los pacientes con deficiencias de anticuerpos, que son las inmunodeficiencias más frecuentes. La gammaglobulina puede requerirse por tiempos acotados o de por vida dependiendo del diagnóstico específico de inmunodeficiencia. Se aplica cada 4-5 semanas en su forma endovenosa y semanal si es subcutánea. Lo que hace este tratamiento es reforzar las defensas de la persona entregándole anticuerpos en

forma pasiva, ya que su propio cuerpo no es capaz de generarlos en forma adecuada", especifica la Dra. Poli.

Con este tratamiento, los pacientes ven considerablemente mejorada su calidad de vida, al reducir la frecuencia y gravedad de las infecciones, disminuir hospitalizaciones, otorgar mayor estabilidad en la salud en general, mejorar la calidad de vida al reducir los síntomas asociados con infecciones recurrentes, tener una mayor capacidad para participar en actividades sociales y mantener una vida normal, y aumentar la supervivencia, agrega la especialista.

A este tratamiento cubierto por la Ley Ricarte Soto pueden acceder todos los beneficiarios de los sistemas previsionales de salud del país. Esto es, Isapres, Fonasa y las Instituciones de Salud Previsional de las Fuerzas

Armadas y de Orden y Seguridad Pública.

La presidenta de la Fundación IDP Chile, Texia Céspedes, agrega que "con el tratamiento podemos llevar una vida completamente normal, sin infecciones recurrentes que a la larga repercuten en nuestro organismo,

por eso es fundamental poder acceder al tratamiento de manera oportuna". Añade que una de las principales preocupaciones de los pacientes es el futuro del acceso al tratamiento, ya que "hemos visto que la Ley Ricarte Soto no cuenta con un presupuesto asegurado y se ha puesto en duda su

sustentabilidad económica. Eso no nos da certezas de que vayamos a contar de manera permanente con esta cobertura que es tan importante para nosotros, ya que sin ella sería imposible acceder al tratamiento. Esta incertidumbre nos afecta como pacientes".

