

Ximena Órdenes y proyecto sobre enfermedades poco frecuentes: "En Chile ni siquiera tenemos clara la definición"

Coyhaique- La senadora Ximena Órdenes Neira, manifestó su preocupación ante la discusión que se abrió en la Comisión de Salud del Senado sobre enfermedades poco frecuentes, dando cuenta que, si bien el proyecto ingresado resuelve controversias que han marcado el debate en ocasiones anteriores y recoge todas estas discusiones previas, nuevamente enfrentará, más que al Ministerio de Salud, a la cartera de Hacienda, la cual ha puesto techo a la discusión en debates anteriores, al abordar el problema de los costos.

"Cuando hablamos de enfermedades raras o poco frecuentes, como estas afectan a un número reducido de personas y tienen baja frecuencia de aparición, yo diría que no hay una corriente principal abordando el tema del costo para las familias y también para el sistema de salud", comenzó su intervención. Sobre este punto, la parlamentaria coincidió con los demás senadores que ya habían planteado este problema, indicando "creo que parte de la conversación tiene que ser sobre los costos".

Por otro lado, la senadora Órdenes destacó el que se haya utilizado una única definición sobre este tipo de enfermedades en el proyecto presentado, punto que había suscitado controversia en discusiones anteriores. "Partimos de que ni siquiera en Chile tenemos clara la definición de enfermedades raras o poco frecuentes. Creo que es importante que se haya tomado la definición de la Unión Europea,



entendiendo que son aquellas enfermedades con peligro de muerte o de invalidez crónica, que tienen una prevalencia menor a un caso por cada dos mil habitantes. Esto era parte del debate", señaló la parlamentaria, concluyendo que "estamos en un país donde ni siquiera teníamos definido qué entendíamos por enfermedades raras o poco frecuentes".

"Si bien, afectan a un 6 u 8% de la población, son casos de alta connotación pública. Yo creo que la caminata de una mamá, que además es de la región de Aysén, si bien la caminata la empieza en Chiloé, la verdad es que esta es un símbolo de lo que tiene que enfrentar una familia cuando se ve afectada por una problemática de salud de esta naturaleza y en este sentido, creo que en paralelo tenemos

que ver que es lo que pasa con la ley Ricarte Soto", retomó la senadora por la región de Aysén, que se vio aludida con el caso de Tomás Ross y la caminata que emprendió su mamá, desde Chiloé, hasta la moneda para visibilizar la situación que enfrenta su familia, logrando recaudar más de tres mil quinientos millones de pesos.

"Coincido en que, más allá del Ministerio de Salud, hay que tener una conversación y una definición clara desde el Ministerio de Hacienda. ¿De qué estamos hablando que se supone que no es posible de abordar? Y también, de cara a la ley de presupuestos, creo que este es un tema, porque hoy lo que hemos hecho es consagrar el día nacional de la educación y concientización de las enfermedades raras o poco frecuentes y a través del decreto N°25 exento, se creó la nueva Comisión Técnico Asesora, que ahora va a ser parte de la ley. También se trabajó en la propuesta de un Plan Nacional de Enfermedades Raras, comisión que estuvo conformada por la exsenadora Carolina Goic, donde la idea también era generar una institucionalidad", recordó la senadora e integrante de la Comisión de Salud del Senado.

"Creo que el proyecto de ley de hoy recoge lo que se ha hecho anteriormente, pero seguimos con el gran déficit, que es el costo de los tratamientos y medicamentos y creo que eso también lo tenemos que abordar", concluyó Órdenes.