

Presupuesto para 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 será 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
Presidenta Corporación de Familias
con Atrofia Muscular Espinal