NO INVISIBILICEMOS ALGUNAS ENFERMEDADES

SEÑOR DIRECTOR:

Cada año, en Chile, cerca de 1 de cada 3.500 niños y niñas nace con Atresia Esofágica, una malformación congénita incompatible con la vida si no se trata quirúrgicamente. Esta condición implica una serie de intervenciones médicas, hospitalizaciones recurrentes y una larga rehabilitación multidisciplinaria. A pesar de la gravedad, esta enfermedad no tiene cobertura GES ni está incluida en la Ley Ricarte Soto. Tampoco existen estadísticas públicas ni protocolos nacionales para su tratamiento.

Las madres y padres de estos niños, además, quedamos fuera de la Ley SANNA, lo que obliga a muchas familias a renunciar a sus trabajos para cuidar a sus hijos. Sin apoyo, sin protección, y muchas veces sin información clara, seguimos adelante solo con amor y coraje.

Somos pocos, sí, pero no queremos ser invisibles. Por eso, hacemos un llamado urgente al Estado y a sus autoridades para que se generen políticas públicas que aseguren el financiamiento de estas enfermedades raras, que promuevan el acompañamiento integral a las familias, y que se avance en protocolos que garanticen un trato digno y equitativo para nuestros hijos e hijas.

Porque una sociedad se mide también por cómo trata a quienes más lo necesitan.

Claudia Urzúa

Mamá de Amanda y representante del grupo de 75 Madres y padres de niños y niñas con Atresia de Esófago