

Desde Talca, autoridades llaman a visibilizar la hemofilia y acelerar mejoras en el acceso a tratamiento

Con la participación de autoridades locales, equipos de salud y la Corporación de Pacientes con Hemofilia (Cophem), se conmemoró el Mes de la Hemofilia en la ciudad de Talca, marcando el comienzo de una agenda de acciones orientadas a visibilizar esta condición y sus principales desafíos en Chile.

La hemofilia es una enfermedad poco frecuente que afecta la coagulación de la sangre, generando episodios de sangrado que pueden impactar significativamente la calidad de vida si no cuentan con un tratamiento adecuado. En este contexto, avanzar en mayor conocimiento sobre la enfermedad resulta clave para comprender su impacto real y la importancia de asegurar condiciones que permitan a los pacientes desarrollar su vida sin limitaciones evitables.

El encuentro se realizó en el Hotel Diego de Almagro Express, y contó con la participación de distintas autoridades y actores del ecosistema de salud. En este contexto, se destacó también el rol del Hospital Regional de Talca como uno de los centros de referencia en el país en el tratamiento de la hemofilia, lo que refuerza las capacidades de la región en la atención de estos pacientes.

Durante la jornada, se generó un espacio de encuentro que permitió acercar esta realidad a la comunidad, compartir experiencias de pacientes y sus familias, y relevar las principales brechas que aún persisten en el acceso a tratamiento, especialmente a nivel regional.

Entre los asistentes destacó la senadora Andrea Balladres quien señaló que «es muy importante reunir a familias, poder conversar con autoridades y hacer la hemofilia pública, que se conozca cada vez más de esta enfermedad, y efectivamente cómo podemos mejorar las políticas públicas para que las personas tengan mejor calidad de vida. Son pacientes que necesitan de tratamiento, que muchas veces son muy invasivos, y hoy tanto el mundo privado como empresas desarrollen tecnologías para tener mejores medicamentos y que lo público lo pueda cubrir, es lo que uno espera.»

Asimismo, la diputada Priscilla Castillo enfatizó que este evento permitió visibilizar a pacientes con hemofilia y avanzar en las brechas que existen en el



sistema de salud. «Nos tenemos que movilizar para que los tratamientos lleguen a todos los lugares de Chile, a cada rincón donde haya un niño con hemofilia; solo así lograremos avanzar en la dignidad y aliviar el costo que enfrentan las familias».

En esa línea, la diputada agregó que «es un honor y una tremenda responsabilidad ser nombrados 'H-Embajadores', y desde el rol que estamos cumpliendo, hacer todo lo necesario para que ningún paciente quede sin trata-

miento. Nosotros lo vamos a visibilizar en la Cámara de Diputados. Pedí a los dirigentes que me hagan llegar la información para poder impulsar este tema y hacer un llamado al Presidente a que lo aborde con mayor premura. Las acciones que se pueden realizar no se tratan de gastar más recursos, sino de invertir en tratamientos más efectivos.»

Por su parte, Ana María Orellana, presidenta de COPHEM, aseguró que, «hoy en día, aún tenemos

una brecha que tenemos que avanzar sobre los tratamientos, que no son igualitarios para todos. Queremos llegar a un tratamiento de calidad, estándar y para todos nuestros pacientes».

La instancia marcó el inicio de una agenda de actividades que se desarrollarán durante abril, con el objetivo de instalar la conversación sobre la hemofilia desde una mirada más amplia, centrada en la calidad de vida, la equidad en salud y la necesidad de avanzar hacia soluciones sostenibles en el tiempo.

Este hito, que se enmarca en el Mes de la Hemofilia, es parte de una iniciativa mayor que busca posicionar el Año de las Enfermedades Raras en Chile, con el propósito de generar mayor conciencia pública, visibilizar las brechas de acceso existentes y promover un entendimiento más profundo del impacto que estas condiciones tienen en la vida de los pacientes y sus familias.