LITORALPRESS

Fecha: 23-04-2024
Medio: Diario Concepción
Supl. : Diario Concepción
Tipo: Noticia general
Título: Falta protección para personas con enfermedades raras

Pág. : 3
Cm2: 325,4
VPE: $ 391.182

Tiraje: 8.100
Lectoría: 24.300
Favorabilidad: No Definida

EDITORIAL

Falta protección para personas con enfermedades raras

En seis años, luego de implementada la llamada Ley Ricarte Soto, no se han incorporado nuevas patologías a las 27 ya existentes. Eso, para representantes de agrupaciones y congresistas reviste la necesidad de un incremento.

Esa complejidad también golpea al Biobío. Hasta ahora, según un análisis de Fonasa, 34 mil personas a nivel país son beneficiarias de la Ley, de estas 5 mil 759 son de Biobío. Asimismo, la Fundación de Enfermedades Lisosomales de Chile (Felch) estima que un 10% de la población del Biobío es víctima de enfermedades de alto costo o raras y no están protegidas. Sin embargo, los recursos no permitirían el ingreso de nuevas patologías, situación que confirma un estudio realizado por la Dirección de Presupuesto del Ministerio de Hacienda que indica que, de aumentar la cobertura, el fondo de la Ley quedaría sin recursos en 2027.

Por lo anterior, a fin de mes sesionará en la Cámara Baja la Comisión Investigadora de la Ley Ricarte Soto, instancia liderada por el diputado Tomás Lagomarsino, quien aseguró que solicitarán un aumento del presupuesto para la correcta implementación de la norma.

Actualmente, según el diputado, la Ley financia medicamentos de costo elevado, con un umbral que ronda los 3,5 millones de pesos. "Los que están sobre ese monto, habría que ver si son elegibles para la Ley. El problema es que el financiamiento que establecía, a ocho años de su implementación, quedó corto", dijo agregó que el nudo para el financiamiento estaría entre los ministerios de Hacienda y Salud.

Esto es un drama para las familias que conviven con este tipo de padecimientos y eso se debe tener presente.

"Hay muchas familias a las que se les hace imposible pagar un medicamento, muchas veces, cuestan 5, 10 o 15 millones de pesos al mes (...) Hay quienes lamentablemente mueren esperando un tratamiento", dijo Myriam Estivill, directora ejecutiva de la Felch.

Esto último, de acuerdo con lo que señala la representante de la fundación, es lo grave. Mientras más pasa el tiempo, más personas fallecen porque no pueden acceder a un tratamiento por falta de recursos. Incluso, mientras menos recursos tiene la persona, en este caso, menos acceso a salud, con la consecuente desigualdad que eso también evidencia.

Entonces, con un escenario que afecta a familias del Biobío y el país, existe la necesidad de ampliar una cobertura que se presenta como necesaria. Esto es un drama para las familias que conviven con este tipo de enfermedades y eso se debe tener presente.