LITORALPRESS

Fecha: 17-08-2025
Medio: El Pingüino
Supl. : El Pingüino
Tipo: Columnas de Opinión
Título: **Columnas de Opinión: LOS PACIENTES NO PUEDEN SEGUIR ESPERANDO**

Pág. : 8
Cm2: 88,5
VPE: $ 105.969

Tiraje: 5.200
Lectoría: 15.600
Favorabilidad: No Definida

LOS PACIENTES NO PUEDEN SEGUIR ESPERANDO

Señor Director:

La Atrofia Muscular Espinal (AME) es una enfermedad poco frecuente de origen genético que afecta las células nerviosas que controlan el movimiento muscular , afectando funciones básicas como caminar, mover la cabeza e incluso respirar, y detrás de cada diagnóstico hay una familia que debe demandar al Estado para acceder a un tratamiento cuyo valor anual supera sus posibilidades.

Más del 70% de los casos se ven forzados a recurrir a la vía judicial para acceder a los medicamentos, y por si fuera poco, puede llegar a transcurrir hasta un año entre el fallo judicial y la entrega efectiva del tratamiento, lo que puede marcar una diferencia crítica en la salud de los pacientes.

Esta realidad configura una "lista de espera invisible" que sigue sin solución. Si bien la aprobación unánime de la Ley de Enfermedades Raras, Poco Frecuentes y Huérfanas marcó un antes y un después en términos de equidad, es fundamental comprender que queda un largo camino por recorrer, y de momento, urge establecer mecanismos sostenibles y protocolos claros que viabilicen el ingreso de terapias de alto costo.

En este contexto, valoramos profundamente el trabajo realizado por la Comisión Especial Investigadora de la Ley Ricarte Soto (CEI 40), que hace recomendaciones clave para el bienestar de quienes padecen enfermedades poco frecuentes, como la compra de medicamentos por volumen, la incorporación de nuevos tratamientos de alto costo, el fortalecimiento de los Acuerdos de Riesgo Compartido y la inyección de recursos al fondo de la ley. La actual discusión en el congreso de la ampliación del fondo que financia la Ley Ricarte Soto, presenta una luz de esperanza para pacientes AME que requieren con urgencia, acceso equitativo y oportuno a sus tratamientos.

Paulina González,
Presidenta, Corporación Familias
Atrofia Muscular Espinal (FAME)