

ENFERMEDADES RARAS, POCO FRECUENTES O HUÉRFANAS EN CHILE

una mirada desde las organizaciones de pacientes



ALIANZA CHILENA
DE AGRUPACIONES
DE PACIENTES



TRES GRANDES TEMAS

1. La experiencia de ser una persona viviendo ER/EPOF/EH en Chile

2. Avances y deudas en materia de política pública

3. Acceso y cobertura de terapias



EXPERIENCIA



- Acceso a diagnóstico
- Costo
- Ámbito social / afectivo

Odisea diagnóstica:

- 47% de los casos son diagnosticados antes de los 3 años
- Entre 7 y 12 años puede demorar una persona en obtener diagnóstico
- 7 de cada 10 pacientes confirmará su diagnóstico con un examen genético



Costos:



- El gasto promedio de una familia es de \$1.155.354 (Ingreso Medio Mensual de \$401.000), por lo tanto, **2.8 veces**

- 76.1% no tiene cobertura para su enfermedad (Fonasa e Isapre)

Ámbito Social / Afectivo:

- 8/10 personas abandonaron sus planes o anhelos
- 3/10 no tienen voluntad de nuevos planes
- 6/10 es víctima de discriminación
- 6/10 vieron fuertemente afectada su economía
- 51% son madres o hijas de personas viviendo con ER/EPOF/EH



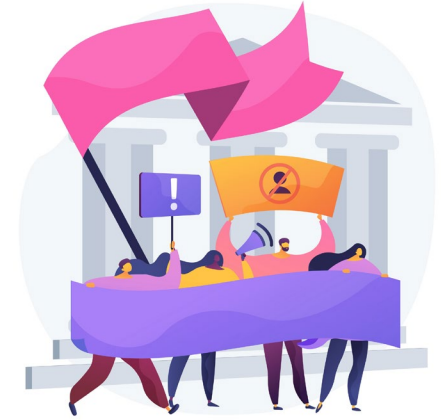


Logros:

- Día Nacional
- Plan Nacional de Salud (objetivos de la década)
- Mesas de trabajo (Plan ER/EPOF/EH)
- APEC: lineamientos éticos

Pendiente:

- Estructura nacional a cargo
- Posible Ley u otra regulación que garantice derecho y acceso
- Pilotos (como *screening neonatal*) deben avanzar hacia programas



TERAPIAS



- Avance Ley Ricarte Soto (actualmente cubre 27 problemas de salud, 16 son ER/EPOF/EH, 1 puede llegar a personas con ER/EPOF/EH)
- Necesidad de marco para la toma de decisión de cobertura de drogas huérfanas y de alto costo
- Levantar barreras financieras, pero quedan pendientes otras barreras
- Proceso de alta incertidumbre y por tanto, de alto desgaste emocional para personas, familias y cuidadores.

Una persona en Chile con una ER/EPOF/EH no difiere mucho de otra, en otro lugar del mundo; le afectan a esa persona como su familia situaciones similares que a cualquier paciente en varios lugares incluso en distintos momentos. Teniendo a los aspectos singulares de nuestra realidad como condimento para el sabor especial criollo. La deficiencia en el acceso tanto a diagnóstico como tratamiento, hacen de la persona con una ER/EPOF/EH en Chile alguien que observa el sistema como algo restringido, distante y poco práctico para sus necesidades, pero esto no priva de tener una voluntad de conseguir el cambio.