

Santiago, 9 de septiembre de 2024

Excmo. Señor
Presidente de la República
Gabriel Boric Font
Presente

Excelentísimo Señor Presidente,

Las sociedades científicas, instituciones y agrupaciones firmantes, conformadas por padres, madres y familias de niños, jóvenes y adultos con epilepsia refractaria, otras patologías neurológicas y enfermedades poco frecuentes, nos dirigimos a usted con el más alto respeto y consideración, para agradecer los esfuerzos que usted y su gobierno han desplegado en materia de salud desde el inicio de su mandato. Su compromiso con mejorar la calidad de vida de todos los chilenos es visible y loable.

Hoy nos dirigimos a usted para expresar nuestra profunda preocupación y solicitar su apoyo en una cuestión que afecta gravemente la vida de nuestros hijos, familiares y pacientes: **la inclusión de la epilepsia refractaria en el sistema de Garantías Explícitas en Salud (GES) y/o su incorporación en la Ley N°20.850, que establece un Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo (Ley Ricarte Soto).**

El 15 de junio de 2022, fue aprobado un Proyecto de Resolución en la Cámara de Diputadas y Diputados, presentado por la Diputada Carolina Marzán, solicitando la implementación de un plan estatal que contemple estas inclusiones. El proyecto fue respaldado de manera unánime por el pleno, con 138 votos a favor, lo que refleja el consenso en la necesidad de abordar este problema.

La epilepsia es la enfermedad neurológica crónica no transmisible más frecuente a nivel mundial, afectando a 50 millones de personas, de las cuales más de **300.000 residen en Chile**. Aunque dos tercios de estos pacientes responden favorablemente al tratamiento farmacológico, **un tercio presenta epilepsia refractaria, una forma severa y resistente a los tratamientos actuales**. Esta situación genera un impacto devastador en la calidad de vida de los afectados y sus familias, debido a la ausencia de opciones terapéuticas efectivas y accesibles.

Actualmente, el **sistema GES** solo cubre la epilepsia no refractaria, **dejando desprotegido a este 30% de pacientes que sufren las formas más graves de la enfermedad**. Esta exclusión priva a las personas con epilepsia refractaria de garantías fundamentales como el acceso a tratamientos, la protección financiera y la atención de calidad por profesionales acreditados.

Las consecuencias de esta exclusión son dramáticas: diagnósticos tardíos, tratamientos obsoletos, y acceso limitado o nulo a terapias avanzadas y rehabilitación. **Los costos directos e indirectos de esta condición son insostenibles para muchas familias**, quienes se ven obligadas a cubrir tratamientos de alto costo, con medicamentos que pueden alcanzar precios que superan el sueldo mínimo del país. A esto se suma la carga económica de la atención continua y la pérdida de ingresos por la necesidad de cuidados permanentes, lo que lleva a muchas familias a situaciones de inevitable precariedad.

Además, consideramos pertinente se evalúen garantías de acceso a pruebas genéticas que puedan apoyar al diagnóstico oportuno y a la terapia, lo que podría resultar en tratamientos más personalizados y efectivos para quienes presentan epilepsia refractaria y otras enfermedades neurológicas complejas. La inclusión de estas herramientas diagnósticas y terapéuticas avanzadas es crucial para asegurar que los pacientes reciban una atención de calidad, basada en la mejor evidencia científica disponible.

Señor Presidente, es imperativo que Chile redoble los esfuerzos para garantizar que las personas con epilepsia refractaria reciban el tratamiento y las atenciones que necesitan, asegurando su derecho a una vida digna. Esta es una deuda que el Estado tiene con miles de ciudadanos, y que solo puede ser saldada mediante políticas públicas que prioricen su bienestar.

Le solicitamos, con urgencia, que su gobierno tome las medidas necesarias para incluir la epilepsia refractaria en el GES y/o en la Ley N°20.850, y que se adopten las acciones pertinentes para regular el acceso a medicamentos de alto costo, ya sea mediante la regulación de importaciones o fortaleciendo la producción local.

Confiamos en su compromiso con un Chile inclusivo y justo, donde todos los ciudadanos, sin excepción, sean tratados con la dignidad que merecen. **Esperamos que quienes enfrentan esta dolorosa realidad puedan encontrar en su gobierno el apoyo necesario para mejorar su calidad de vida y la de sus familias.**

Agradecemos de antemano su atención y su disposición para impulsar y perfeccionar las políticas públicas necesarias para abordar esta urgente necesidad. Confiamos en que, bajo su liderazgo, aquellos que hoy comienzan este difícil y doloroso camino, podrán enfrentar su realidad con mayor esperanza y dignidad, contando con el apoyo de un Estado que los acoge y respalda. Su compromiso con esta causa no solo cambiará vidas, sino que también marcará un antes y un después en la lucha por una sociedad más justa, donde cada persona, sin importar las dificultades que enfrente, tenga la oportunidad de vivir plenamente.

Atentamente,



Claudia Delard
Presidenta Red de Epilepsia
Refractaria de Chile



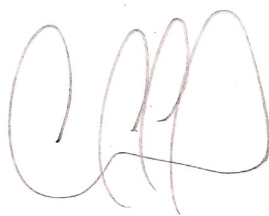
Bárbara Hernández
Presidenta Fundación de
Hemisferectomía Chile



Rosa Raiman
Presidenta Fundación Epilepsia
Refractaria



Jessica Cubillos
Presidenta Fundación Caminamos
por Ellas y Ellos RETT



Alejandra Olguín
Presidenta Fundación Dravet Chile



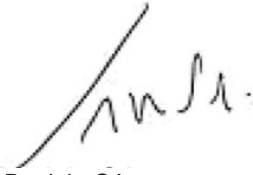
Noemí Canales
Presidenta Fundación Epilepsia y
Juventud Chile



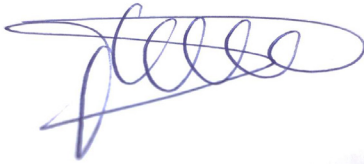
Yoselin Gotschlich
Presidenta Fundación Fast Chile
Síndrome de Angelman



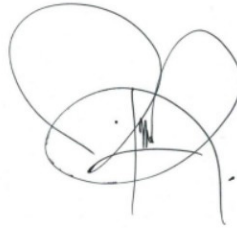
Víctor Rodríguez
Presidente Federación de
Enfermedades Poco Frecuentes



Dra. Daniela Gómez
Presidenta Sociedad de
Neurología, Psiquiatría y
Neurocirugía de Chile



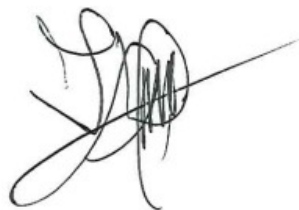
Dra. Paola Krall
Presidenta Sociedad Genética de
Chile



Dr. Pablo González
Presidente Sociedad Chilena de
Epileptología



Dr. Alfonso Correa Del Río
Presidente Sociedad de
Psiquiatría y Neurología de la
Infancia y Adolescencia de Chile



Dra. Keryma Acevedo
Presidenta Liga Chilena contra la
Epilepsia