



VALPARAÍSO, 26 de noviembre de 2024

RESOLUCIÓN N° 1303

La Cámara de Diputados, en sesión 109° de fecha de hoy, ha prestado aprobación a la siguiente

RESOLUCIÓN

**S. E. EL
PRESIDENTE DE
LA REPÚBLICA** Considerando que:

Hemos sido testigos de una hazaña inspiradora por parte de la mamá del pequeño Tomas Ross que fue diagnosticado con la enfermedad de Duchenne en marzo del año 2023, cuando la enfermedad no contaba con tratamiento médico.

Así es, recientemente Estados Unidos aprobó un medicamento que permitiría detener la progresión de la enfermedad de Duchenne, uno de los tipos más severos de distrofia muscular, generando una esperanza para el pequeño Tomas y a todos quienes padecen de esta enfermedad.

El problema es que el acceso al medicamento es limitado y muchas veces inalcanzable, debido a que el costo del tratamiento bordea los 3.500 millones de pesos. De ahí que la mamá del pequeño tomas, la señora Camila Gómez decidiera caminar más de 1.300 kilómetros para llegar al Palacio de la Moneda a visibilizar esta rara y costosa enfermedad.

En efecto, la distrofia muscular de Duchenne es una enfermedad genética hereditaria que causa debilidad y deterioro muscular progresivo. En cuanto a su sintomatología, se dice, que estos aparecen entre los 2 y 5 años de edad a través de dificultad para correr, subir escaleras y levantarse del piso.

La distrofia muscular de Duchenne sigue siendo una enfermedad grave que limita la esperanza de vida y que para el caso de nuestro país afecta a cerca de 300 niños y jóvenes, según información proporcionada por la misma fundación Duchenne.

En Chile, los casos como el del menor Tomas Ross, suelen ser muy difícil de tratar debido a que sus altos costos en la gran



mayoría de las familias resultan casi imposibles de conseguir, sobre todo en aquellas familias que cuentan con recursos limitados.

Además, estas enfermedades, debido a su baja prevalencia, no suelen recibir la misma atención e inversión en investigación y desarrollo que otras enfermedades más comunes. De ahí que proponemos inyectar más recursos al fondo estatal para cubrir estas enfermedades a modo de garantizar que todos los ciudadanos tengan acceso a los tratamientos necesarios, independientemente de su condición económica. Sin este apoyo, muchos pacientes se enfrentarían a la imposibilidad de recibir atención médica adecuada, lo que exacerba la inequidad en el acceso a la salud.

En efecto, un eficaz fondo estatal puede aliviar esta carga financiera, permitiendo a los pacientes acceder a medicamentos y terapias vitales sin enfrentar una ruina económica o tener que recurrir a métodos poco ortodoxos como el utilizado por la mamá de Tomas que ha debido exponer su vida con tal de visibilizar la situación de su hijo y de ciento más que padecen esta enfermedad en Chile.

Esta medida no solo es una cuestión de justicia social, sino que también puede tener beneficios económicos a largo plazo al prevenir complicaciones médicas más graves y costosas que pueden surgir de la falta de tratamiento adecuado. Pues bien, la disponibilidad presupuestaria podría también incentivar a las empresas farmacéuticas y biotecnológicas a invertir en la creación de nuevos medicamentos y terapias. Esto no solo mejoraría las opciones de tratamiento disponibles para los pacientes actuales, sino que también contribuiría al avance científico y médico en general.

El apoyo estatal puede servir como un catalizador para la innovación, proporcionando los recursos necesarios para investigaciones que de otro modo no se llevarían a cabo debido a la falta de financiamiento.

LA CÁMARA DE DIPUTADOS RESUELVE:

Solicitar a S. E. el Presidente de la República que, atendida la necesidad de garantizar el acceso equitativo a tratamientos médicos de alto costo, disponga un mayor aporte al fondo para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo que permita a las familias financiar tales enfermedades e implemente una exención de los impuestos a las donaciones e IVA destinados al financiamiento de enfermedades de alto costo y/o con baja o nula cobertura del Estado, facilitando así la participación ciudadana y empresarial y la protección en materia de salud.



Lo que me corresponde poner en conocimiento de V.E.

Dios guarde a V.E.,

ERIC AEDO JELDRES
Segundo Vicepresidente de la Cámara
de Diputados

LUIS ROJAS GALLARDO
Prosecretario de la Cámara de
Diputados