



DECLARACIÓN CERPOHCHI2024



Dra. Rosa Andrea Pardo Vargas

Presidenta de CERPOHCHI2024

Pediatra – Genetista Clínica

Médica Jefa Sección Genética

Hospital Clínico Universidad de Chile

Profesora Titular Universidad de Chile



FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD DE CHILE

Santiago, Nov 13 al 15, 2024

Objetivo General: Generar Comunidad trabajando entorno a ERPOH.

Objetivos Específicos:

1. **Visibilizar** las ERPOH en Chile.
2. Concientizar sobre la **odisea diagnóstica** que experimentan las personas con ERPOH en Chile.
3. **Promover interacción entre los diferentes actores** relacionados con las ERPOH en Chile.
4. Promover condiciones de **cuidado para el paciente con ERPOH y sus familias/cuidadores**
5. Describir panorama de **políticas públicas sobre ERPOH en Chile** y propuestas de mejora.
6. Conocer realidad sobre **diagnóstico, tratamiento e investigación** en ERPOH en Chile.
7. Crear un espacio para **difundir avances en investigación, diagnóstico y tratamiento** de ERPOH en Chile.





538 persona inscritas en el Congreso
50 trabajamos previamente la
declaración

159 finalmente editan y firman



DECLARACIÓN CERPOHCHI2024

Reafirmamos que...

- I. Las personas con ERPOH y sus familias tienen derecho a la Salud y Bienestar***

- II. Preocupa la situación de las personas con ERPOH y sus familias en Chile o con sospecha de ellas:***
 - * Acceso diagnóstico: Odisea Diagnóstica
 - * Acceso tratamiento
 - * Tratamientos caros algunas de ellas
 - * Poca visibilización/ bajo conocimiento
 - * Crónicas, degenerativas, invalidantes



DECLARACIÓN CERPOHCHI2024

Reafirmamos que...

- III. *Las personas con ERPOH y sus familias requieren acceso universal y equitativo a servicios salud*** de calidad y oportunamente
- IV. *Importante y urgente Estado garantice protección social*** a persona con ERPOH y familia
- V. *Avances de Políticas Públicas en Salud en Chile***
- * Programa Nacional Tamizaje Neonatal (2 patologías - 1992) (26 en 2025?)
 - * Plan Nacional de Alimentación Complementaria
 - * Programa de GES
 - * Ley Ricarte Soto
 - * Oficina (año 2023)
 - * Generación de la Comisión Asesora de ERPOH (postulación miembros 2025)



DECLARACIÓN CERPOHCHI2024

Reafirmamos que...

VI. Brechas en Chile:

- *Diagnóstico oportuno
- *Respeto diferencias socio culturales
- *Diferencias geográficas
- *Déficit infraestructura
- *Déficit acceso

VII. Faltan incentivos a investigación en ERPOH

VIII: Derechos sociales persona con ERPOH y familia

- *Discriminación
- *Desigualdad



DECLARACIÓN CERPOHCHI2024

Reafirmamos que...

IX. Fortalezas de la nación:

- *Asociaciones pacientes
- *Asociaciones de cuidadores
- *Universidades reconocidas internacionalmente
- *Académicos e investigadores de alta calidad y con redes internacionales

X. Objetivo Estrategia Nacional de Salud 2021-2030:

"Disminuir el impacto de las Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF) en la calidad de vida de las personas, familias y comunidad que las presentan"

XI. Solicitamos ...



DECLARACION CERPOCHI2024 SOLICITA:

(al Gobierno de Chile, al presidente, ministros, **Congreso**, GORE y Gobiernos municipales)

- 1-) Que haya **un registro de ERPOH** en Chile.
- 2-) Que se instaure un Plan Nacional para las ERPOH.
- 3-) Que haya **una Ley ERPOH**.
- 4-) Creación de una estrategia de financiamiento de acceso a tecnologías de alto costo.
- 5-) Se generen alianzas con OPS/OMS y otros gobiernos, intercambio y reducción de costos.
- 6-) **Aumentar cobertura de patologías dentro del programa de tamizaje neonatal** en Chile.



DECLARACIÓN CERPOHCHI2024

Necesitamos continuar avanzando...
Paso a paso hemos de lograr cosas
cada vez más grandes.