



PDL ERPOH Plan Nacional Desafíos

FECHER

FEDERACIÓN CHILENA DE ENFERMEDADES RARAS

Alejandro Andrade A.
Federación Chilena de Enfermedades Raras



Alejandro Andrade
Paciente con Schwannomatosis NF3
Presidente FECHER

FECHER

FEDERACIÓN CHILENA DE ENFERMEDADES Raras



Objetivos

Conocer el contexto del PDL y su localización en la hoja de ruta de la Sociedad Civil

Enseñar las propuestas para resolver desafíos distintos



Qué es una ERPOH?

Una Enfermedad Rara Poco Frecuente o Huérfana (ERPOH) es aquella que:

tenga una prevalencia de 1 caso cada 2.000
dificultad diagnóstica
disponibilidad terapéutica limitada

IMPORTANTE: en esta definición observamos las necesidades que priorizar. Diagnóstico, Formación y Acceso

Planificación, desde la Sociedad Civil



Foro APEC2019

Propuesta de Plan

Priorización de Objetivos

Proyecto de Ley

Institucionalidad

Plan Nacional

Política
Pública
ERPOH

FECHER

FEDERACIÓN CHILENA DE ENFERMEDADES RARAS

Diseño del PDL

Decisión “Ley de Garantías” vs “Ley de Bases Fundacionales”

Experiencia Regional de leyes de garantías

La importancia de un Plan



Diseño PDL

entonces...

Modelo propuesto pensado originalmente en una
AGENCIA DE CALIDAD Y EXCELENCIA

Adaptación del Diseño a estructura
posible

Generación de Evidencia para Resolver

Resolver en materia de diagnóstico, formación y
acceso



FECHER
DERA...ENA DE ENFERMEDADES RARAS

El Elefante en la Sala

Por qué no hablamos de codificación?

Por qué no hablamos de coberturas?

Por qué no hablamos de diagnóstico?

La importancia de la evidencia

El valor de la participación

Por eso este diseño





Un marco normativo que construya soluciones integrales

Una Institucionalidad que defina la forma de los problemas

Listar y Registrar

Reducir la Odisea Diagnóstica

7 años en llegar a un especialista

7 a 12 años en obtener un diagnóstico

Problemas de Codificación y Acceso no exclusivo de ERPOH



Puede una ley sobre ERPOH tratar temas que se deben manejar en una reforma mayor?

Se cumplen todas las garantías de las leyes?

Puede nuestro sistema soportar ese impacto?

RECHER
DERA ENFERMEDADES RARAS

Soluciones para el desafío de acceso



Consejo para el Acceso Oportuno

Mejoras en procesos de evaluación
Cambios en los marcos de valor
Superación de brechas normativas:
Hospitalización Domiciliaria,
Tratamientos Ambulatorios,
Modernización de tratamientos



**Es suficiente, para lo
que tenemos que hacer;**

FECHER

FEDERACIÓN CHILENA DE ENFERMEDADES RARAS

gracias