



OFICIO N° 66773
INC.: solicitud

Irg/ogv
S.24°/372

VALPARAÍSO, 25 de abril de 2024

Por orden del señor Presidente de la Cámara de Diputados, cúmpleme poner en su conocimiento la petición del Diputado señor FÉLIX BUGUEÑO SOTELO, quien, en uso de la facultad que le confieren los artículos 9° de la ley N° 18.918, orgánica constitucional del Congreso Nacional, y 308 del Reglamento de la Cámara de Diputados, ha requerido que se oficie a US. para que, al tenor de la solicitud adjunta, informe a esta Cámara sobre la existencia de un catastro de personas diagnosticadas con amaurosis congénita de Leber, indicando los tratamientos o terapias complementarias que pudiesen otorgarse a los pacientes que padecen de ella, dando respuesta a las demás interrogantes que formula.

Me permito hacer presente que, si la respuesta a este oficio contuviere materias reservadas o secretas, deberá señalarlo en forma destacada e indicar el fundamento legal de tal calificación, en cumplimiento a lo ordenado en el inciso segundo del artículo 8° de la Constitución Política de la República.

Lo que tengo a bien comunicar a US., conforme a lo dispuesto en las señaladas disposiciones.

Dios guarde a US.

LUIS ROJAS GALLARDO
Prosecretario de la Cámara de Diputados

A LA SEÑORA MINISTRA DE SALUD



<https://extranet.camara.cl/verificardoc>

Código de verificación: 1D1FC6D561C0BBC1



25 de abril de 2024

Para: Honorable Diputada, Karol Cariola Oliva, Presidenta de la Cámara de Diputadas y Diputados.

De: Honorable Diputado Félix Bugeño Sotelo .

Mat: Oficio de fiscalización.

Sra. Ximena Aguilera Sanhueza, Ministerio de Salud.

Sra. Andrea Albagli Iruretagoyena, Subsecretaría de Salud Pública

Presente;

En uso de la facultad que me confiere el artículo artículo 308 del Reglamento de la Cámara de Diputadas y Diputados, del artículo 9° de la ley N° 18.918, Orgánica Constitucional del Congreso Nacional, vengo en solicitar la siguiente :

Esta diputación ha tomado conocimiento sobre la compleja situación que afecta a Rafaela y Martina, dos gemelas de 8 años de la región de O'Higgins, que en el mes de marzo del 2024 se les diagnosticó amaurosis congénita de Leber, una grave enfermedad de la retina, muy poco frecuente y de origen genético caracterizado por una degeneración y pérdida de los fotorreceptores de la retina. Se debe indicar que la incidencia de esta enfermedad es de 1 en cada 35.000 menores y se caracteriza por la pérdida progresiva de la visión en ambos ojos desde el nacimiento, aunque puede variar en severidad.

Esta patología por lo general es irreversible y los profesionales indican que podría dejarlas completamente ciegas. Actualmente las niñas solo tienen un 20% de visión ayudadas del uso de unos lentes con filtro especial.

Este diagnóstico fue detectado en una clínica oftalmológica de la región, luego de que sufrieran dos intervenciones fallidas, tratadas bajo estrabismo en el Hospital Regional de Rancagua.

El tratamiento para la amaurosis congénita de Leber se centra en tratar los síntomas y mejorar la calidad de vida de los pacientes. Esto puede incluir terapias para mejorar la visión residual, como la terapia de fototerapia, y en algunos casos, la terapia génica, que utiliza genes para tratar o prevenir enfermedades. En el caso de las niñas afectadas, cualquiera de los tratamientos que pudiesen adoptar y la disponibilidad de estudios no se torna accesible para la familia, esto en razón de que las terapias y los métodos de financiamientos no existen en nuestro país, por lo que deberán ver las opciones para combatirlo fuera de Chile.

Hay que tener en consideración que, niñas y niños que sufren de este trastorno, al experimentar una gran discapacidad visual desde pequeños ven aminorado todo su entorno social, sufriendo las mismas complejidades que una persona no vidente, ya que por lo general su situación conducirá a una pérdida total de la vista en la edad adulta, siendo este el desfavorable pronóstico de las gemelas, si es que no logran recibir asistencia médica pronto.



A mayor abundamiento, la Organización Mundial de la Salud (OMS) las califica como una patología prioritaria, y en Chile se estima que existen al menos un 30 por ciento de personas que poseen alguna alteración de este tipo¹.

Por tanto, solicito remitir a esta diputación información sobre la existencia de un catastro de personas con este diagnóstico, tratamientos o terapias complementarias que pudiesen otorgarse a las niñas para una mejora en su calidad de vida, viabilidad presupuestaria respecto a incorporarlas dentro de las prestaciones en salud que cuentan con una cobertura financiera, estado de la tramitación del Subsidio de Discapacidad establecido para personas menores de 18 años en situación de discapacidad mental, o bien, física o sensorial severa y cualquier otro mecanismo de asistencia o de atención médica que vaya en beneficio de las niñas.

Sin otro particular y esperando una buena acogida, se despide atentamente,



Félix Bugueño Sotelo
Diputado de la República
Distrito 16



¹ <https://www.savallnet.cl/mundo-medico/noticias/especialista-japones-expone-sobre-genetica-oftaimica.html>

FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. FÉLIX BUGUEÑO S.

