



VALPARAÍSO, 02 de julio de 2024

RESOLUCIÓN N° 1130

La Cámara de Diputados, en sesión 46° de fecha de hoy, ha prestado aprobación a la siguiente

RESOLUCIÓN

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

Antecedentes:

Existen enfermedades denominadas como “raras”, que son menos conocidas y no tienen cobertura. Muchas de estas enfermedades raras o ultra raras producen anomalías congénitas o discapacidad intelectual, son graves y pueden llevar a muerte precoz. Como hay poca información sobre ellas, pueden ser más difíciles de identificar, confirmar, tratar y educar al respecto.

En muchos casos hay un componente genético que hace que la enfermedad sea hereditaria y afecte a varias generaciones familiares, afectando finalmente a toda la familia no sólo en su salud física, sino también emocional y repercutiendo fuertemente en lo económico, ya que, al no contar con cobertura, el pago del tratamiento se realiza de forma íntegra, es decir, no existe copago alguno.

Se estima la existencia de aproximadamente 7000 condiciones raras o poco frecuentes. Si bien, cada una afecta a pocas personas, el conjunto de estas enfermedades podría afectar al 5% de la población, lo que significaría 1 millón de personas en Chile. Si consideramos que el mundo entero tiene aproximadamente 7 mil millones de personas, se calcula que unos 350 millones de personas pueden tener una enfermedad rara o poco frecuente. Este conjunto sería equivalente al 3er país más poblado del mundo (1).

Así, es posible encontrar el “Síndrome de Gardner” que se define como: enfermedad que se caracteriza por la presencia de pólipos adenomatosos principalmente colorrectales que pueden malignizar. Además, existen diversos tumores benignos cutáneos como quistes epidermoides, fibromas subcutáneos, lipomas además de osteomas (2).



El síndrome de Gardner, una variante de la poliposis adenomatosa familiar, es una enfermedad hereditaria autosómica dominante caracterizada por la presencia combinada de múltiples pólipos intestinales y manifestaciones extraintestinales que incluyen osteomas múltiples, tumores del tejido conectivo carcinoma de tiroides hipertrofia del epitelio pigmentado de la retina, también son frecuentes la presencia de dientes supernumerarios retenidos y odontomas (3).

En Antofagasta, existe una familia que padecen la enfermedad. Se trata de Alexandra Araya y su familia, quienes tienen el síndrome de Gardner que es una variante de la Poliposis Adenomatosa Familiar (PAF). Esta joven madre, lucha por su vida y por la de sus hijos, quienes padecen una enfermedad que es escasa y poco frecuente pero que, debido al componente hereditario, ella y su familia se ven enfrentados a luchar no sólo con las molestias físicas, sino también con costear el tratamiento que no tiene cobertura⁴.

La variante particular que la familia Antofagastina tiene es aún más compleja ya que sus manifestaciones se extienden más allá del colon y pueden causar daños en otras áreas. “Dentro del ADN viene el gen ATC, el cual tiene una mutación donde está ausente una proteína que es la encargada de inhibir las células tumorales en el cuerpo. Entonces esta se manifiesta fuera del colon, a través de linfomas, adenomas, tumores cancerígenos, y afecta al cuerpo completo”.

La ley N° 20.850, de junio de 2015, del Ministerio de Salud, que "Crea un sistema de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo y rinde homenaje póstumo a don Luis Ricarte Soto Gallegos", entrega protección financiera a condiciones específicas de salud, tales como enfermedades oncológicas, inmunológicas y raras o poco frecuentes, que hayan sido determinadas a través de un Decreto Supremo del Ministerio de Salud.

Por ello, incorporar el síndrome de Gardner a la ley Ricarte Soto es, sin lugar a dudas, sumamente necesario para darle a Alexandra y a todos quienes sufran la enfermedad, el apoyo y la ayuda económica que tanto necesitan para que su vida sea más llevadera.

LA CÁMARA DE DIPUTADOS RESUELVE:

Solicitar a S. E el Presidente de la República que en uso de sus atribuciones, instruya a los ministros de Hacienda y Salud, para incorporar el síndrome de Gardner en la Ley Ricarte Soto.



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

Anexo

Notas:

1) Información disponible en el siguiente link: <https://www.pocofrecuentes.cl/lo-que-sabemos/>

2) Información disponible en el siguiente link:
<https://www.clinicalascondes.cl/DevCLC/media/Imagenes/PDF%20revista%20m%C3%A9dica/2011/6%20nov/5Manifestacionescutaneasdelasenfermedadessistemicas-8.pdf>

3) Información disponible en el siguiente link:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75072012000300008

4) Noticia disponible en el siguiente link:
<https://www.soychile.cl/antofagasta/sociedad/2023/02/28/801132/familia-antofagastina-enfermedad-gastos.html>