

Legislatura Nº 371 Sesión 5ª, ordinaria Lunes 04 de marzo de 2024

Se han recibido los siguientes documentos:

1.- Oficio de la Ministra de Salud (N°761), mediante el cual responde a uno de la Comisión y designa como representante del Ministerio a la Jefa del Departamento de Coordinación de Garantías y Prestaciones en Salud, Dra. Andrea Guerrero Ahumada para concurrir en forma presencial a las sesiones de esta Comisión.

Respuesta Oficio N°: 14/2024

2.- Comunicación del Hospital San Juan de Dios, mediante la cual responde oficio de la Comisión sobre las razones y motivos por los cuales el menor Lucas, quien padecía de Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, habría quedado sin médico tratante.

Respuesta Oficio N°: 16/2024

- <u>3</u>.- Solicitud de audiencia de la Red Epilepsia Refractaria de Chile (REECH), a fin de ser escuchados en la sesión correspondiente a las Agrupaciones de Pacientes que no tienen cobertura para tratamientos de alto costo.
- 4.- Solicitud de audiencia de la Fundación Porfiria Chile, a fin de presentar las circunstancias de esta enfermedad para que se les considere en la Ley Ricarte Soto.
 - 5.- Solicitud de audiencia de la Fundación Microtia e Hipoacusia Chile.
- 6.- Solicitud de audiencia de la Directora de la Corporación de Fibrosis Quística Chile.
- 7.- Solicitud de audiencia de la Corporación Ayuda al niño con Artritis Juvenil Chile.
- 8.- Solicitud de audiencia de la presidenta de la Fundación chile Asma e Iris Lorca.

- 9.- Solicitud de audiencia de la Fundación Padece, la primera entidad sin fines de lucro en Chile dedicada a la concientización y apoyo a personas afectadas por enfermedades dermatológicas inmunomediadas crónicas.
 - 10.- Solicitud de audiencia de la Asociación Autoinflamatorias Chile.
- 11.- Solicitud de audiencia de la presidenta de la asociación XLH Chile, señala que el XLH es una enfermedad rara, crónica y progresiva la cual tiene un tratamiento de un muy alto costo que hace imposible el acceso a las familias.
 - 12.- Solicitud de audiencia de la Fundación Duchenne Chile.
- 13.- Solicitud de audiencia de la de Asociación Chilena Hipertensión Pulmonar Hapchi.
- <u>14</u>.- Solicitud de audiencia de la fundación Josseline Fernández Cuevas para la investigación y divulgación sobre la enfermedad de Wilson en Chile.
- <u>15</u>.- Solicitud de audiencia de la Directora de Participación e Incidencia Fundación Me Muevo.
- <u>16</u>.- Solicitud de audiencia de la Corporación Esclerosis Múltiple Chile (CorpEM Chile).
 - 17.- Solicitud de audiencia Directora y fundadora FELCH.
 - 18.- Solicitud de audiencia de la Asociación Esclerodermia Chile.
- 19.- Solicitud de audiencia de la Fundación para el tratamiento del Síndrome de Angelman FAST Chile.
 - 20.- Solicitud de audiencia de Ciudadanas Cuidando.

- 21.- Solicitud de audiencia de la Fundación Síndrome de Vogt Koyanagi Harada y Uveítis Chile
 - 22.- Solicitud de audiencia de la Fundación Vasculitis Chile.
 - 23.- Solicitud de audiencia de la Red Chilena de Pacientes Reumáticos.
- 24.- Comunicación del Jefe de Comité Socialista, mediante el cual informa el reemplazo de la diputada Danisa Astudillo por el diputado Jaime Naranjo, durante la sesión de hoy.