



Sesión: 5
Fecha: 18-03-2024
Hora: 17:30

Solicitud de Resolución N° 1209

Materia:

Solicita a S. E. el Presidente de la República, instruir a los ministros de Hacienda y Salud, realizar las investigaciones y estudios necesarios para así gestionar la incorporación de la porfiria aguda intermitente (PAI) en la Ley Ricarte Soto.

Votación Sala

Estado: Aprobado
Sesión: 69
Fecha: 28-08-2024
A Favor: 138
En Contra: 0
Abstención: 0
Inhabilitados: 0

Autores:

- 1 **José Miguel Castro Bascuñán**
- 2 **Andrés Celis Montt**
- 3 **Sofía Cid Versalovic**
- 4 **María Luisa Cordero Velásquez**
- 5 **Catalina Del Real Mihovilovic**
- 6 **Ximena Ossandón Irrázabal**
- 7 **Guillermo Ramírez Diez**
- 8 **Marcia Raphael Mora**



Adherentes:

- 1



PROYECTO DE RESOLUCIÓN

SOLICITA A S.E EL PRESIDENTE DE LA REPÚBLICA SE INCORPORE LA PORFIRIA AGUDA INTERMITENTE DENTRO DE LA LEY RICARTE SOTO

Antecedentes:

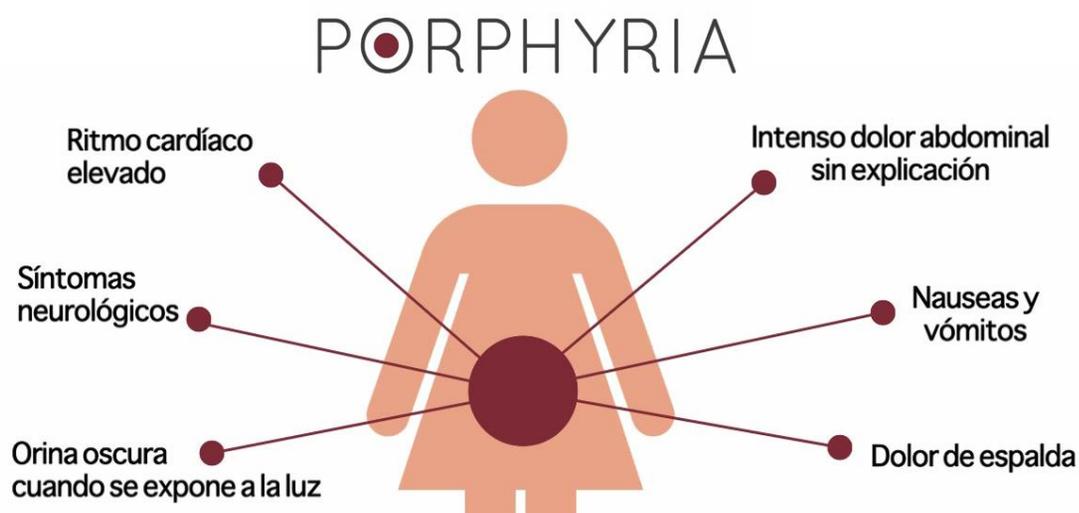
1. Las porfirias son trastornos que resultan de un defecto enzimático específico en la vía bioquímica de las porfirias. Los síntomas clínicos incluyen dolor abdominal, alteraciones gastrointestinales y manifestaciones psiquiátricas.¹
2. Existen variados tipos de porfiria, pero todos tienen como origen que el cuerpo es incapaz de producir una sustancia llamada hemo. Dicha sustancia es un componente clave para la hemoglobina en las células rojas que transportan el oxígeno por el cuerpo.
3. Los problemas en la producción de esta sustancia pueden llevar al desarrollo de proteínas tóxicas, las que a su vez pueden generar ataques de dolores insoportables.
4. La porfiria aguda intermitente (PAI) es el tipo más común dentro de la enfermedad, lo que quiere decir que los dolores o crisis pueden generarse en varios días de manera discontinua. La porfiria aguda intermitente puede generar crisis que pueden durar horas o incluso hasta días.
5. La crisis aguda está provocada por situaciones que provocan un aumento de la demanda del grupo hemo en el organismo (determinados fármacos, estrés emocional, menstruación, ayuno, periodos postoperatorios, procesos intercurrentes, sustancias químicas del tabaco, etc). La combinación, por un lado, del aumento en la actividad del ALA sintetasa y, por otro, el bloqueo enzimático, dan como resultado una sobreproducción y acumulación de ALA y PBG en los fluidos biológicos; su relación con los síntomas clínicos del ataque agudo todavía permanece desconocidos. Se caracteriza por una serie de manifestaciones neuroviscerales o neuropsíquicas. Es un síndrome clínico de alto riesgo si no se establece el diagnóstico en las fases iniciales.

¹ ELIZALDE M, Catalina Renata et al. Porfiria aguda intermitente con debut en el puerperio. Rev. chil. obstet. ginecol. [online]. 2019, vol.84, n.2 [citado 2024-03-12], pp.151-157. Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-75262019000200151&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0048-766X. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-75262019000200151>.



El cuadro clínico suele ser confuso (a la porfiria aguda se le ha adjetivado como "simuladora").²

6. Los denominados ataques o crisis que genera la enfermedad pueden generar uno o más de los siguientes síntomas:
- Dolor intenso en el abdomen, el pecho, las piernas o la espalda.
 - Problemas digestivos, como estreñimiento, náuseas y vómitos.
 - Dolor muscular, hormigueo, entumecimiento, debilidad o parálisis.
 - Orina de color rojo o marrón.
 - Cambios mentales, como ansiedad, alucinaciones o confusión mental.
 - Sentir latidos cardíacos rápidos o irregulares, llamados palpitaciones.
 - Problemas respiratorios.
 - Presión arterial alta.
 - Convulsiones, entre otros.



Fuente: <https://www.porfiria.org/portada-video/>

7. Lo cierto es que quienes padecen la enfermedad sufren limitaciones diarias, intermitentes como el nombre de la enfermedad lo indica, que puede conllevar la reiterada asistencia a la urgencia de centros asistenciales para lograr controlar la crisis, ya que la única manera de controlar la situación es mediante la hospitalización.³
8. A mayor abundamiento, las porfirias agudas pueden poner en riesgo la vida de quien padece la enfermedad si la crisis no recibe atención médica a la brevedad. Durante una crisis, se puede experimentar deshidratación por

² Información disponible en el siguiente link: <https://unionporfiriachile-cl.webnode.cl/crisis-porfirica-aguda/>

³ Información disponible en el siguiente link: <https://www.porfiria.org/las-porfirias/tratamiento/>



pérdida de líquidos, problemas respiratorios, convulsiones o presión arterial alta. Las complicaciones a largo plazo con ataques agudos recurrentes pueden incluir dolor prolongado, insuficiencia renal aguda, daño hepático o cáncer de hígado⁴.

9. Actualmente, la porfiria aguda intermitente no cuenta con cobertura en nuestro país, pese a existir un tratamiento que puede dar mejor calidad de vida a quienes la padecen, es de altísimo costo y fuera del alcance de las personas, el medicamento Givosiran (Givlaari) 189mg/ml 1 vial, tiene un costo aproximado de \$104.422.500, una ampolla, sin embargo, para quienes sufren esta enfermedad se pueden requerir 3 ampollas, es decir, más de 300 millones de pesos.
10. Por lo anterior, urge que sea incluida en la ley Ricarte Soto con esto salvar la vida de quienes hoy viven agobiados y en la incertidumbre por la porfiria aguda intermitente.

Por lo anteriormente expuesto, es que venimos en solicitar lo siguiente:

PROYECTO DE RESOLUCIÓN

Solicitar a S.E el Presidente de la República Señor Gabriel Boric Font, que en uso de sus atribuciones, instruya a sus ministros de Hacienda y Salud, a realizar las investigaciones y estudios necesarios para así gestionar la incorporación de la porfiria aguda intermitente (PAI) en la ley Ricarte Soto.



JOSÉ MIGUEL CASTRO BASCUÑÁN

H. DIPUTADO DE LA REPÚBLICA

⁴ Información disponible en el siguiente link: <https://unionporfiriachile-cl.webnode.cl/crisis-porfirica-aguda/>





FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. JOSÉ MIGUEL CASTRO B.



FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. GUILLERMO RAMÍREZ D.



FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. MARCIA RAPHAEL M.



FIRMADO DIGITALMENTE:
M.H.D. MARÍA LUISA CORDERO V.



FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. CATALINA DEL REAL M.



FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. SOFÍA CID V.



FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. ANDRÉS CELIS M.



FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. XIMENA OSSANDÓN I.

