



OFICIO N° 78279
INC.: solicitud

jpgj/ogv
S.67°/372

VALPARAÍSO, 16 de agosto de 2024

Cúmpleme poner en su conocimiento la petición del Diputado señor JOSÉ MIGUEL CASTRO BASCUÑÁN, 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 el estado actual de las investigaciones de los tratamientos para la epilepsia refractaria, considerando la urgencia de que las enfermedades ya no tan raras tengan la necesaria cobertura AUGE/GES y Ley Ricarte Soto, en los términos que plantea.

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.

JUAN PABLO GALLEGUILLOS JARA
Prosecretario accidental de la Cámara de Diputados

A LA SEÑORA MINISTRA DE SALUD



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

Código de verificación: 44C7C3CE38D860A4



SOLICITUD DE OFICIO

14 de Agosto de 2024

DE: Don José Miguel Castro Bascuñán
Diputado de la República

PARA: Ministra de Salud

MATERIA: Síndrome de Dravet y Epilepsia Refractaria

El síndrome de Dravet es un subtipo de epilepsia refractaria, lo que significa que las convulsiones en estos pacientes son resistentes a muchos de los tratamientos convencionales. La dificultad para controlar las convulsiones con medicamentos antiepilépticos es un desafío constante en este síndrome. A menudo, los pacientes con síndrome de Dravet no responden adecuadamente a los medicamentos estándar, lo que clasifica su condición como una forma de epilepsia farmacorresistente.

Dado que el síndrome de Dravet es una forma de epilepsia refractaria, los tratamientos requieren un enfoque más agresivo y personalizado. Además de los medicamentos, se pueden considerar terapias alternativas como la dieta cetogénica, la cual ha mostrado cierta eficacia en la reducción de convulsiones en algunos casos. También se exploran tratamientos más novedosos, como la administración de cannabidiol (CBD), que ha demostrado ser prometedora para controlar las convulsiones en este tipo de epilepsia refractaria.

Debido a la complejidad del síndrome de Dravet y su resistencia a los tratamientos, las intervenciones suelen ser multidisciplinarias, involucrando no solo la neurología, sino también cuidados paliativos, fisioterapia, y apoyo psicológico tanto para los pacientes como para sus familias. La investigación sigue siendo fundamental para encontrar nuevas opciones terapéuticas que puedan mejorar la calidad de vida de quienes viven con esta condición debilitante.

La epilepsia refractaria, también conocida como epilepsia farmacorresistente, se refiere a una condición en la cual las crisis epilépticas no son controladas adecuadamente por medicamentos antiepilépticos convencionales. Esto significa que las personas continúan experimentando convulsiones de forma regular o frecuente, lo que puede tener un impacto significativo en su calidad de vida.

Para muchas personas con esta condición, encontrar un tratamiento efectivo puede ser un desafío, ya que no todos los casos responden igual a los medicamentos antiepilépticos disponibles, además del altísimo costo que tienen dichos medicamentos.



En los últimos años se han ingresado varias solicitudes al Gobierno¹ que tienen que ver con la necesaria cobertura de este tipo de epilepsia, entendiendo que el costo de mantener la enfermedad controlada es altísimo, pudiendo llegar a más de 3 millones de pesos mensuales. Costo difícil de pagar para las familias chilenas.

Por ello, y en el entendido de que se ha planteado la solicitud en más de una oportunidad, solicito se oficie a la Ministra de Salud a fin de que informe el estado actual de las investigaciones sobre los tratamientos para la epilepsia refractaria, así como reiterar la urgencia de que las enfermedades “ya no tan raras” tengan la necesaria cobertura AUGE/GES, y ley Ricarte Soto, para que no tengamos vidas que lamentar por no poder acceder a los tratamientos adecuados.

JOSÉ MIGUEL CASTRO BASCUÑÁN
DIPUTADO DISTRITO 3



¹ Proyecto de Resolución N° 440 de 2019, disponible en: https://www.camara.cl/legislacion/resoluciones/resolucion_documentos.aspx?prmlId=5497
FIRMADO DIGITALMENTE
H.D. JOSÉ MIGUEL CASTRO B. Proyecto de Resolución N° 66 de 2022, disponible en: https://www.camara.cl/legislacion/resoluciones/resolucion_documentos.aspx?prmlId=7090

