CORPORACIÓN DE PACIENTES CON HEMOFILIA COPHEM
MINUTA DE PLANTEAMIENTOS Y SOLICITUDES

Destinatario: Integrantes de la 3.ª Subcomisión Mixta de Presupuestos
Partida: 16 — Ministerio de Salud
Organización: Corporación de Pacientes con Hemofilia (COPHEM)
Representación territorial: Región del Maule
Contacto: cophem.talca@gmail.com

I. Objetivo

Presentar las principales necesidades de las personas con hemofilia en Chile y solicitar que sean consideradas en la discusión presupuestaria del Ministerio de Salud para el año 2027, con énfasis en la continuidad terapéutica, el acceso a tratamientos, la prevención de complicaciones, la reducción de brechas territoriales y el fortalecimiento de la planificación sanitaria.

II. Fundamentos

La hemofilia requiere atención especializada, tratamientos adecuados y seguimiento clínico continuo. La oportunidad y continuidad de estas prestaciones son fundamentales para prevenir hemorragias y reducir el riesgo de complicaciones y daño articular.

Desde la experiencia de las personas afectadas y sus familias, COPHEM considera necesario fortalecer la planificación de los recursos públicos destinados a esta población, incorporando criterios de equidad, sostenibilidad y resultados sanitarios.

Las decisiones presupuestarias deben considerar tanto las necesidades terapéuticas actuales como el impacto clínico, social y económico que pueden tener las complicaciones prevenibles a largo plazo.

III. Solicitudes prioritarias para el Presupuesto 2027

1. Continuidad y oportunidad de los tratamientos

Solicitamos que, en el marco del Presupuesto 2027, se evalúen y aseguren los recursos necesarios para dar continuidad a los tratamientos de las personas con hemofilia. Pero también queremos plantear una brecha que consideramos fundamental: solicitamos avanzar en la extensión formal de la cobertura GES para la hemofilia, eliminando las restricciones etarias que limiten el acceso a las garantías cuando éstas no respondan a las necesidades clínicas de las personas.

La hemofilia es una condición crónica que acompaña a las personas durante toda su vida. Las necesidades de tratamiento y seguimiento no desaparecen al alcanzar determinada edad. Por eso, pedimos que la cobertura se revise con una perspectiva de ciclo de vida, con criterios clínicos claros, respaldo presupuestario y garantías de continuidad asistencial. La

protección de la salud no debería quedar condicionada a cumplir años, sino responder a las necesidades de cada paciente.

2. Evaluación integral de las alternativas terapéuticas

Solicitamos avanzar en mecanismos transparentes y basados en evidencia para evaluar las alternativas terapéuticas disponibles y aquellas que puedan incorporarse en el futuro. Las evaluaciones deben considerar eficacia, seguridad, necesidades clínicas, prevención de complicaciones, calidad de vida, costos directos e impacto económico a largo plazo.

Actualmente existen tratamientos innovadores que, en determinados casos, han sido utilizados en Chile y que ofrecen nuevas posibilidades para el manejo de la enfermedad. La experiencia acumulada y la evidencia clínica disponible sobre distintas alternativas muestran que la innovación terapéutica puede contribuir a mejorar los resultados en salud, prevenir episodios hemorrágicos, reducir la carga del tratamiento y favorecer una mejor calidad de vida para los pacientes y sus familias

Estos beneficios trascienden el ámbito estrictamente clínico. Para una familia, un tratamiento que permita un mejor control de la enfermedad o reduzca la carga de los cuidados puede significar menos incertidumbre, mayor autonomía, más oportunidades de participación escolar, laboral y social, y una mejor organización de la vida cotidiana.

COPHEM solicita que los criterios de evaluación permitan analizar el valor sanitario integral de los tratamientos, evitando que el precio inicial de adquisición sea el único factor determinante.

3. Información nacional y planificación sanitaria

Solicitamos que el Ministerio de Salud informe sobre la disponibilidad y actualización de los datos nacionales relativos a las personas con hemofilia, incluyendo su distribución territorial, características clínicas, tratamientos y necesidades de atención.

Asimismo, proponemos avanzar en el fortalecimiento de los registros existentes o en los mecanismos de información que correspondan, resguardando la confidencialidad de los datos personales.

El objetivo es contar con antecedentes suficientes para proyectar necesidades, asignar recursos y evaluar resultados.

4. Reducción de brechas territoriales

Solicitamos identificar las principales barreras que enfrentan las personas con hemofilia fuera de los centros de referencia y evaluar medidas para mejorar la coordinación entre establecimientos, el acceso a especialistas y la oportunidad de atención.

Se propone considerar indicadores territoriales que permitan conocer y monitorear las diferencias de acceso.

IV. Solicitudes de información a las autoridades sanitarias

Para facilitar la discusión presupuestaria, COPHEM solicita que se requiera al Ministerio de Salud informar:

1. ¿Cuáles son los recursos contemplados para la atención de las personas con hemofilia en el Presupuesto 2027 y cómo se proyectan las necesidades de financiamiento?
2. ¿Qué mecanismos existen para monitorear la continuidad de los tratamientos y responder frente a eventuales brechas de disponibilidad?
3. ¿Qué evaluaciones se están desarrollando para analizar alternativas terapéuticas y sus resultados clínicos y económicos?
4. ¿Qué información nacional actualizada se encuentra disponible para dimensionar la población atendida y sus necesidades?
5. ¿Qué medidas se contemplan para reducir las brechas territoriales de acceso a atención especializada?
6. ¿Qué objetivos, plazos e indicadores permitirán monitorear los avances en estas materias durante 2027 y los años siguientes?

V. Consideración final

COPHEM solicita que las necesidades de las personas con hemofilia sean consideradas explícitamente en la discusión del Presupuesto 2027, reconociendo que la continuidad terapéutica, la actualización de los tratamientos, la prevención de complicaciones y la atención oportuna constituyen elementos esenciales para la calidad de vida de los pacientes y el uso responsable de los recursos públicos.

La asignación presupuestaria debe acompañarse de planificación, transparencia, evaluación de resultados y participación de las organizaciones de pacientes.