

# SOCIEDAD CHILENA DE LA HEMOFILIA

Avenida Salvador # 1255, Providencia, Santiago de Chile.  
Casilla : 13725, Correo 21. Fono - fax : (562) 225 44 48



Santiago 16 de Marzo de 1993.

Excelentísimo

Sr. Presidente de la República de Chile

Don Patricio Aylwin Azocar

Presente

Respetado Sr. en nuestra anterior comunicación del 16 de Noviembre de 1992 hicimos presente a V.E. nuestro sincero deseo de exponerle personalmente nuestras necesidades y lo agobiados que nos encontramos después de 20 años de infructuosas luchas que han dejado para la familia hemofílica un doloroso saldo de pacientes muertos a la espera de que las autoridades del gobierno asuman una actitud conciente hacia esta terrible enfermedad.

Estas muertes sin embargo son menos dolorosas que la realidad que vivimos en este instante, pues pesa en mi conciencia de Presidente de esta Sociedad el hecho de que otros pacientes sometidos a una verdadera tortura de por vida muchas veces desean la muerte para dejar de padecer el sufrimiento horroroso de verse privados progresivamente del uso de sus miembros, atrofiados por las múltiples hemorragias que quedan sin tratamiento.

¿Será necesario Sr. Presidente que reproduzca para uds los relatos que a mi me han conmovido hasta el grado de comprometer todos los minutos de mi vida a resolver tan terrible situación?

¿Será necesario que le envíe fotos de los niños lisiados a los 6 años, cuando sus iguales en países como la Argentina, Costa Rica, Trinidad y Tobago, Cuba, Brasil o Mexico por mencionar a hermanos Latinoamericanos solamente, pueden correr libremente, asistir al colegio como cualquier niño y tener todas las oportunidades de los demás jóvenes cuando crezcan, porque han logrado conmovir el duro corazón de los funcionarios, que solo piensan en dinero, y no saben que la vida no tiene precio, y no saben que es una infamia su conducta, cuando día tras día a nuestras justas reclamaciones contestan las secretarías diciendo que los señores no están disponibles?

¿Será necesario Sr. Presidente que el número de pacientes con hemofilia contagiados por el virus del SIDA crezca a los niveles de otros países que han tardado en reaccionar y que el dolor y la indignación de los padres que ven a sus hijos inocentes contagiados de ese mal estalle como en Francia para horror de todo el mundo?

Los funcionarios del Ministerio nos solicitan estadísticas: Estos son los números de la Hemofilia en Chile:

1500 hemofílicos, dos terceras partes de ellos severos, de los severos el 90 % con graves secuelas atrofiantes en tobillos, rodillas, caderas, codos u hombros, productos de la hemorragias dejadas sin tratamiento, 4 amputaciones recientes (para salvar la vida a pacientes) que en los Congresos de Hemofilia son consideradas crímenes inaceptables desde hace más de 20 años. 29 pacientes positivos al virus del SIDA, 8 de ellos muertos sin recibir tratamiento especial, uno de ellos fallecido tras años de lucha y después de consumir la fortuna de su familia. 40% de pacientes positivos al virus de la hepatitis C,

# SOCIEDAD CHILENA DE LA HEMOFILIA

Avenida Salvador # 1255, Providencia, Santiago de Chile.  
Casilla : 13725, Correo 21. Fono - fax : (562) 225 44 48

cuyas vidas en un plazo de 12 años puede concluir por el desarrollo de un cancer hepático. El 90 % de los pacientes en provincias carece de tratamiento oportuno, practicamente todos los niños de provincia están condenados a la invalidez, y un alto porcentaje de los niños hemofílicos que viven en Santiago igualmente se encuentran en condición grave por la falta de concentrados antihemofílicos en el momento de sus hemorragias, y esto continuará de no cambiar las políticas actuales del Estado hacia el paciente con Hemofilia.

Sr. Presidente no le culpo a Ud. pues sin duda no se le ha informado de nuestras gestiones, solo le ruego que nos reciba en audiencia privada a mi y a un grupo de niños con hemofilia, pues ellos son la principal motivación nuestra, para que Ud evalúe con sus ojos la infamia de los funcionarios que se escudan en sus múltiples obligaciones para no dar curso al Decreto que el Sr. Ministro firmó en el mes de Febrero, creando la Comisión de Hemofilia.

Yo como Ud. Sr. Presidente soy hombre creyente y tengo en este momento en mi memoria el pasaje del Evangelio en que el centurión dice a Nuestro Señor "Señor, mi criado está postrado en casa, parálítico y gravemente atormentado. Y Jesús le dijo: Yo iré y lo sanaré. Respondió el centurión y dijo: Señor, no soy digno que entres bajo mi techo; solamente di la palabra, y mi criado sanará. Porque también yo soy hombre bajo autoridad, y tengo bajo mis órdenes soldados; y digo a este: Vé, y va; y al otro: Ven, y viene; y a mi siervo: Haz esto, y lo hace. Al oírlo Jesús, se maravilló y dijo a los que le seguían: De cierto os digo, que ni aún en Israel he hallado tanta fe." Del mismo modo Sr. Presidente yo confío en que la cabeza del Estado sabrá evaluar la justicia y urgencia de nuestros clamores.

Atentamente



Alejandro Vargas H.  
Presidente

Sociedad Chilena de la Hemofilia

11 JUN 2002

93/5732

ARCHIVO PRESIDENCIAL  
17 MAR 1993  
PRESIDENCIA DE LA REPUBLICA



CBE 93/5732

Señor  
Alejandro Vargas H.  
Sociedad Chilena de la Hemofilia  
Presente

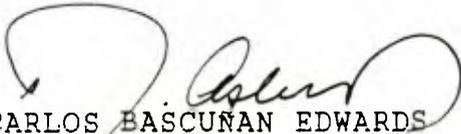
De mi consideración:

Con fecha 17 de marzo, he recibido su petición de audiencia con S.E. el Presidente de la República.

Lamentablemente, la recargada agenda de S.E. le impide acoger su atenta solicitud.

No obstante lo anterior, el Presidente entiende y aprecia las razones que ha tenido Ud. para pedir esta audiencia y, por lo tanto, hemos remitido los antecedentes para su oportuna acogida, al Ministro de Salud, don Julio Montt Momberg.

Sin otro particular, le saluda atentamente,

  
CARLOS BASCUÑAN EDWARDS  
Jefe de Gabinete ←

Santiago, Marzo 18 de 1993.

CBE/mpd

URGENTE

CBE 93/5732



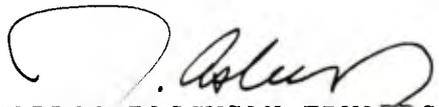
Señor  
Julio Montt M.  
Ministro de Salud  
Presente

De mi consideración:

Hemos recibido una petición de audiencia a S.E. el Presidente de la República de don Alejandro Vargas H., Presidente de la Sociedad Chilena de la Hemofilia.

Dado que el Presidente no puede atender esta solicitud y que ella se relaciona con asuntos que competen a su área de trabajo, me ha solicitado que le remita a usted los antecedentes para su oportuna atención y que posteriormente, nos informe al respecto.

Sin otro particular, le saluda atentamente,

  
CARLOS BASCUÑAN EDWARDS  
Jefe de Gabinete

Santiago, Marzo 18 de 1993.

CBE/mpd