

Crea registro de pacientes

# Tras 14 años, promulgan la ley de enfermedades raras

CAMILA FIGUEROA

**T**ras catorce años de tramitación en el Congreso, este viernes fue promulgada la ley de enfermedades raras, poco frecuentes y huérfanas. Según el Ministerio de Salud (Minsal), la legislación obliga a que en los próximos meses se elabore un listado de enfermedades poco frecuentes y un registro de personas afectadas.

La ley definió que estas enfermedades son las que afectan a no más de una persona por cada 2.000 habitantes. Ximena Aguilera, ministra de Salud, aclaró que la ley no considera cobertura para tratamientos o diagnósticos porque los pacientes pueden acceder a esas prestaciones a través de las Garantías Explícitas en Salud (GES) y la Ley Ricarte Soto, que financia tratamientos de alto costo.

Myriam Estivil, directora de la Fundación de Pacientes de Enfermedades Lisosomales de Chile (Felch), asistió a La Moneda a la promulgación de la ley. Cuenta que conoció las enfermedades raras por su hija, quien tenía una panza que sobresalía de su delgado cuerpo. Por mucho tiempo pensó que era un abdomen abultado de pan -porque comía mucho- pero en Argentina un médico le dijo que podía ser algo más complicado.

“Tiene la enfermedad de Gaucher, que causa el agrandamiento de órganos como el bazo y el hígado. Está incluida en la Ley Ricarte Soto, pero hay otros pacientes que no tienen cobertura porque esa ley incluye solo 27 patologías”, dice.

Estivil celebra que por fin el Estado reconozca a los pacientes con enfermedades raras porque como el Minsal no tenía un registro, dice, era muy difícil que las familias compararan experiencia o encontraran un médico especialista con experiencia en la patología.