



Columna de opinión:

La ley que nació de la esperanza: un paso histórico para las enfermedades raras

Por años, miles de familias en Chile convivieron con una doble carga: enfrentar una enfermedad poco frecuente y sentir que para el Estado simplemente no existían. Hasta que, por fin, algo cambió. Este 25 de abril, la promulgación de la Ley de Enfermedades Raras, Poco Frecuentes y Huérfanas marcó un antes y un después en nuestra historia de salud pública.

No fue una conquista rápida ni sencilla. Es el resultado de años de lucha silenciosa, de madres y padres que no aceptaron el olvido, de pacientes que resistieron al dolor y a la indiferencia. Por ello, es justo reconocer el rol fundamental de las agrupaciones de pacientes, cuya perseverancia hizo posible este avance. Su ejemplo de organización, resistencia frente a la adversidad y fe inquebrantable, es un poderoso recordatorio de que las transformaciones más profundas solo se logran con participación activa y persistente de la ciudadanía.

Sin embargo, la promulgación de la ley no es el final del camino. Es apenas el primer paso de un desafío aún mayor: su implementación efectiva. Porque visibilizar es indispensable, pero no suficiente. Se requerirán recursos, voluntad política sostenida y formación de profesionales de salud comprometidos. Entre las tareas más ur-

gentes se encuentran la creación de un registro nacional de enfermedades raras, el establecimiento de una comisión técnica asesorada por las propias comunidades, y el diseño de políticas públicas construidas con participación y transparencia.

La historia de esta ley también deja una lección para todas las causas que, aunque parezcan pequeñas o aisladas, representan un profundo anhelo de dignidad y justicia. Gracias al esfuerzo colectivo, esas voces que alguna vez fueron apenas un susurro, hoy son parte de la política pública.

Esta promulgación es motivo de celebración: por cada familia que luchó, por cada paciente que transformó su dolor en motor de cambio y por cada organización que logró mover montañas. Esta victoria les pertenece, y también es una conquista para todo Chile. Porque donde antes hubo silencio, ahora florece la esperanza.

Nataly Rojas Seguel, Seremi de Gobierno, Región del Maule.

