

Esclerosis Lateral Amiotrófica y Ley Ricarte Soto: un avance hacia la dignidad y el acceso

El 21 de junio se celebra el Día Mundial de la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), fecha impulsada por diversas asociaciones y familiares alrededor del mundo con el objetivo de concientizar y sensibilizar a la ciudadanía, promoviendo también el desarrollo de nuevos estudios y avances científicos que permitan mejorar las condiciones y aumentar las esperanzas de vida de quienes la padecen.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad neurológica del sistema nervioso central, crónica y progresiva, caracterizada por la pérdida de neuronas motoras, las cuales nos permiten movernos, hablar, tragar y respirar.

En nuestro país, la incidencia de la ELA es de 1 cada 100.000 habitantes, siendo más prevalente en varones entre los 70 y 79 años. El tiempo de sobrevivencia desde el diagnóstico fluctúa entre los 3 y 5 años.

En julio de 2023, la ELA fue incluida oficialmente en la Ley N° 20.850, mejor conocida como Ley Ricarte Soto, la cual garantiza el financiamiento estatal de diagnósticos y tratamientos de alto costo para enfermedades poco frecuentes, catastróficas o crónicas, sin importar el sistema de salud del paciente. De esta manera, los usuarios y sus familias pueden acceder a dispositivos de asistencia tecnológica, tales como ventiladores mecánicos no invasivos, sillas neurológicas y sistemas de comunicación aumentativa alternativa. Estos elementos no curan la enfermedad, pero sí permiten mejorar la calidad de vida y le otorgan autonomía al paciente.

El acceso a la cobertura se realiza a través de un neurólogo o fisiatra, el cual debe registrar al paciente en la plataforma de Fonasa para su evaluación. Una vez aprobado, el tratamiento es financiado íntegramente, repre-



**Ignacio Catalán Académico Escuela de Terapia Ocupacional
Universidad de Las Américas**

sentando un ahorro estimado de más de \$4,5 millones anuales por persona.

La incorporación de la ELA a esta normativa es el resultado de años de lucha por parte de organizaciones, pacientes y familiares que exigían el reconocimiento de una enfermedad muchas veces invisibilizada y de gran coste económico personal y familiar.

Este avance, aunque significativo, plantea nuevos desafíos; asegurar que la implementación sea oportuna, equitativa y eficaz. Asimismo, también implica el ampliar la cobertura farmacológica, de tratamiento y rehabilitación especializado, desarrollado por profesionales expertos en esta patología.