

Magallanes conmemoró Día de las Enfermedades Raras

Reconocen labor de Miriam Julio, expresidenta de Derecho a la Vida

La Región de Magallanes conmemoró por primera vez el Día Mundial de las Enfermedades Raras con una ley nacional vigente, la 21.743, promulgada en abril de 2025, que reconoce y protege a personas con patologías que afectan a menos de una por cada dos mil habitantes. En una ceremonia, se reconoció la labor desplegada por Miriam Julio Gallardo, expresidenta de la Agrupación Derecho a la Vida.

Una ley que nació en Magallanes

El gobernador regional Jorge Flies destacó que "esta ley nace con un articulado que fue propuesto desde las agrupaciones desde Magallanes. Ya hace casi más de 10 años que acá familias que padecían enfermedades raras se agruparon en Derecho a la Vida y empezaron un peregrinaje en

las calles con las autoridades".

Flies señaló que la ley está en etapa inicial. "Hay que identificar las personas que tienen estas patologías para que ojalá, a partir del presupuesto del próximo año, esto venga acompañado, así como está la ley de Ricarte Soto, con presupuestos para llegar a estas familias".

Más de 100 pacientes registrados

La directora del Servicio de Salud Magallanes, Verónica Yáñez, confirmó que "tenemos registrados más de 100 pacientes".

Yáñez reconoció que "tenemos un amplio subdiagnóstico y las personas demoran años en llegar a un diagnóstico definitivo". Aclaró que "hoy día la ley no viene asociada a un financiamiento. Lo que viene asociado tiene que ver con el registro oportuno y el

diagnóstico. Estamos esperando que impulse un reconocimiento económico para avanzar hacia los tratamientos que son altamente costosos".

"Si no tenemos datos, la ley no avanza"

Miriam Julio, expresidenta de Derecho a la Vida, recibió un reconocimiento por su contribución. Recordó que la agrupación se constituyó en 2009-2010 cuando a su esposo le diagnosticaron Osteomielitis.

"Esta ley nos da fuerzas y esperanza. La ley que nosotros escribimos aquí en la región es la que hoy día está oficialmente vigente", señaló.

La fundadora de la agrupación destacó la importancia del registro. "Si no tenemos reporte, no tenemos datos. Si no tenemos datos, no tenemos avance de la



Garweco López

Miriam Julio, expresidenta de Derecho a la Vida, recibió un reconocimiento por su contribución a la visibilización de las enfermedades raras, de manos del gobernador Jorge Flies.

ley. Los profesionales deben estar capacitándose para reportar en la plataforma cada una de las patologías de sus pacientes".

Francisca Núñez, secretaria de la agrupación, enfatizó que "le pedimos a las autoridades que tenemos que tener equidad territorial, que todos seamos considerados dentro de esta ley".

Testimonio de paciente

Jessica Cancino, diagnosti-

cada con síndrome de Sjögren, valoró la ley. "Lo importante es que estas enfermedades raras sean visibilizadas. Tenemos derechos a que nos vean, que nos escuchen, y a ser tratados como las otras enfermedades más frecuentes".

Relató que tuvo que renunciar a su trabajo y viajar a otra ciudad para obtener su diagnóstico por falta de especialistas en Magallanes.