

Enfermedades raras: La Urgencia de Hacer Visible lo Invisible

● Señor director:

El angioedema hereditario (AEH) es una enfermedad rara de origen genético, grave e invisible, pero que genera un impacto devastador en quienes viven con la enfermedad. El AEH se caracteriza por ataques de hinchazón impredecibles, recurrentes y potencialmente mortales, estos ataques son dolorosos y se presentan en distintas partes del cuerpo, incluida la vía aérea, afectando la salud física y emocional, así como la vida laboral y social de quienes viven con la enfermedad.

A pesar de esta realidad, en Chile los pacientes deben esperar horas –a veces hasta un día completo– en hospitales para acceder a una nueva dosis del medicamento que los prepara para el siguiente ataque. Esta espera no solo es angustiante, sino también peligrosa.

La reciente aprobación de la Ley de Enfermedades Raras es un paso significativo hacia la visibilización de estas condiciones, pero aún falta acción concreta. Hoy existen terapias preventivas a largo plazo que reducen el número y la gravedad de los ataques de AEH. Debemos avanzar en una intervención preventiva, es tiempo de visibilizar a los pacientes para brindarles la oportunidad de vivir con mayor tranquilidad y autonomía reduciendo la carga de enfermedad y también un menor uso del sistema sanitario.

La ley debe traducirse en acceso real. No podemos seguir normalizando

que los pacientes vivan con miedo y sin herramientas adecuadas para enfrentar una enfermedad tan invisibilizada.

*Juan Luis Castro,
senador, integrante de la Comisión
de Salud del Senado*

Ley Mordaza 2.0

● Señor director:

Un grupo de parlamentarios ha presentado un proyecto de ley que popularmente se conoce como “Ley Mordaza 2.0”. Esta iniciativa busca sancionar con cárcel a quienes divulguen conversaciones privadas. La propuesta surge a raíz de la publicación, por parte de medios escritos y visuales, de transcripciones de conversaciones privadas que han sido de interés público, especialmente aquellas relacionadas con casos de corrupción de funcionarios públicos que actualmente investigan la justicia. Esta iniciativa legislativa podría limitar la libertad de prensa y, en consecuencia, el derecho de la ciudadanía a estar informada sobre asuntos de interés público.

En una democracia sana, la prensa juega un papel insustituible como contrapoder, obstaculizar su capacidad de informar sobre hechos que revelan irregularidades en la administración pública, es un retroceso que favorece la opacidad y la impunidad, y va en desmedro de los intereses de todos los chilenos.

Por lo expuesto, reitero mi reconocimiento y apoyo a su valiente y necesaria labor. Los insto a seguir cumpliendo