

Fecha: 13-02-2026  
Medio: La Prensa Austral  
Supl.: La Prensa Austral  
Tipo: Editorial  
Título: Editorial: A reciente promulgación de amplifica estas dificultades y muchas que la planificación de recursos y la familias han asumido en soledad la investigación en enfermedades poco

Pág. : 9  
Cm2: 206,7

Tiraje: 5.200  
Lectoría: 15.600  
Favorabilidad:  No Definida

## Enfermedades raras

a reciente promulgación de la Ley N°21.743, que reconoce por primera vez en Chile a las enfermedades raras, poco frecuentes y huérfanas, marca un hito histórico en la salud pública nacional. Esta legislación no solo otorga un marco legal definido, sino que establece un registro nacional de pacientes, ofreciendo a quienes conviven con estas patologías el derecho a ser visibles dentro del sistema de salud.

Durante años, quienes enfrentan estas enfermedades se han visto obligados a navegar un laberinto de diagnósticos tardíos, tratamientos costosos y trasladados frecuentes a centros especializados fuera de sus regiones. En territorios como Magallanes, la distancia geográfica

amplifica estas dificultades y muchas familias han asumido en soledad la lucha por la atención médica de sus hijos, adultos mayores o familiares afectados. La ley, en este sentido, no es un simple avance administrativo. Es una garantía de derechos, un reconocimiento de la urgencia de reducir la inequidad y de ofrecer acompañamiento efectivo.

Se espera que esta ley tenga un impacto real, ya que define criterios claros para el acceso a diagnósticos y tratamientos, promueve la creación de registros nacionales y fortalece la articulación entre el Estado y las agrupaciones comunitarias que históricamente han sido pilares en la contención de los pacientes. Esta regulación debería transformar la invisibilidad en atención concreta y sistemática, asegurando

que la planificación de recursos y la investigación en enfermedades poco frecuentes tengan un sustento institucional sólido.

Sin embargo, la ley también plantea desafíos inmediatos. La implementación efectiva requiere coordinación territorial, actualización de registros y acceso oportuno a terapias que, hoy por hoy, siguen siendo prohibitivas en costos. La distancia de ciudades como Punta Arenas respecto a los centros metropolitanos sigue siendo una barrera significativa, y la ley debe traducirse en medidas que mitiguen estas desigualdades para que los pacientes de regiones extremas no queden relegados.

El verdadero valor de esta normativa reside en que reconoce que la salud es un derecho y que la comunidad

organizada es un aliado del Estado. Las agrupaciones, como Derecho a la Vida en Magallanes, tendrán ahora un marco jurídico para acompañar y defender a los pacientes, pero el éxito de la ley dependerá de que sus principios se transformen en acción, con registros actualizados, diagnósticos más rápidos, tratamientos accesibles y atención integral a cada familia. La promulgación de la Ley 21.743 es, sin duda, un paso gigante para la salud pública y la justicia social, pero el desafío ahora es que no se quede en palabras. La normativa abre la puerta a un futuro donde las enfermedades raras dejen de ser un enigma invisible y donde cada paciente tenga derecho a ser visto, atendido y acompañado en su camino hacia una vida con dignidad y calidad.