

Minsal aprueba norma técnica que regula legislación sobre enfermedades poco frecuentes

El Ministerio de Salud dio a conocer este miércoles el dictamen de una norma general técnica para establecer los estándares operativos, técnicos, éticos y administrativos del Registro Nacional de personas con diagnóstico de enfermedades denominadas poco frecuentes, raras o huérfanas. Estas suman más de 8.000 en Chile e incluyen patologías como la hemofilia, fibrosis quística, esclerosis múltiple, Huntington y neurofibromatosis, entre otras. En este reglamento se establecen los criterios de inclusión y exclusión, tipos de diagnóstico aceptados, roles y responsabilidades de los involucrados en el sistema para dicho conjunto de patologías.