

C Columna

Enfermedades poco frecuentes



Patricio Rosas Barrientos
Diputado por Los Ríos

En el contexto chileno, se estima que entre un 6% y un 8% de la población podría estar afectada por alguna enfermedad poco frecuente o rara.

Para muchas de estas personas, uno de los principales obstáculos es acceder a un diagnóstico oportuno. Diversos estudios y organizaciones de pacientes coinciden en que este proceso puede tardar entre 5 y 7 años, tiempo en el que se transita por distintos centros de salud sin respuestas claras, acumulando exámenes, tratamientos que no logran abordar la condición de fondo y un desgaste personal y familiar que se prolonga en el tiempo.

A esta dificultad se suma la histórica falta de información sistematizada.

En ese contexto, la aprobación de la Ley 21.743, de enfermedades poco frecuentes, constituye un avance relevante al establecer, entre otras medidas, la creación de un Registro Nacional de Enfermedades poco Frecuentes, herramienta clave para mejorar la planificación sanitaria, fortalecer la formación de especialistas y asignar recursos de manera más acorde a la magnitud real de estas patologías.

Sin embargo, este avance convive con limitaciones que aún persisten: la Ley Ricarte Soto, mantiene una cobertura acotada y deja fuera a muchas per-

sonas que requieren terapias específicas para sostener su calidad de vida.

Desde una mirada sanitaria y de derechos, el desafío es avanzar hacia una política pública específica para las enfermedades raras, que considere diagnóstico oportuno, continuidad de cuidados y acompañamiento integral.

Este 28 de febrero, Día Mundial de las Enfermedades Raras, es una oportunidad para visibilizar una realidad que existe todo el año. La baja prevalencia de una enfermedad no puede seguir siendo una excusa para la falta de respuesta.

En salud pública, cada persona importa.