

## Enfermedades raras

● El reciente 28 de febrero se conmemoró en todo el mundo el Día de las Enfermedades Raras o Poco Frecuentes.

En Chile miles de personas que viven con estas patologías siguen literalmente a la deriva, atrapadas entre el alto costo de sus tratamientos y un entramado de barreras sanitarias que les cierra el acceso a los medicamentos que necesitan para sobrevivir.

Se trata de enfermedades de baja prevalencia, muchas veces tratables, pero cuyos fármacos son inalcanzables; ya sea por su precio abusivo o porque ni siquiera están registrados en el país.

Nuestro propio marco regulatorio agrava esta realidad. La prohibición de importar principios activos no registrados como medicamento terminado, incluso cuando cuentan con la aprobación de agencias como EMA o FDA, bloquea soluciones rápidas para muchas enfermedades poco frecuentes.

A ello se suman decretos como el 79/2010, que reducen sin sustento científico la vida útil de los preparados magistrales a sólo 40 días, cuando referentes como España y Estados Unidos permiten hasta 12 y 6 meses respectivamente, encareciendo y dificultando una alternativa que podría abaratar hasta diez veces el costo para el paciente.

También la imposibilidad de elaborar en receta magistral las mismas dosis que los medicamentos industriales, junto al cierre progresivo de



## A Al vuelo

Una placa ubicada en calle Picarte recuerda la vida el profesor y acordeonista no vidente Raúl Mautz Manzano. Está en el mismo lugar donde, por décadas, él se sentaba a regalar su música a los peatones. Es un lindo homenaje, a quien fuera símbolo del arte callejero valdiviano y un ejemplo de resiliencia. El maestro Mautz murió en octubre de 2022, a los 87 años de edad.

**RDA**

farmacias magistrales y droguerías habilitadas, ha dejado a los enfermos con menos opciones y más dependencia de laboratorios que fijan precios entre los más altos del mundo. Incluso el mecanismo de importación para uso personal, vigente hace más de 40 años, hoy se ve trabado por demoras injustificadas del ISP y por el Decreto 50/2020, que limita la importación a solo seis meses de tratamiento, encareciendo y, en la práctica, haciendo inviable su uso para muchos pacientes.

Resulta inaceptable que normas presentadas como garantías para la "seguridad, calidad y eficacia" de los medicamentos terminen operando

como un muro proteccionista a favor de algunas industrias y en contra de los más vulnerables.

En una fecha dedicada precisamente a visibilizar a quienes viven con enfermedades raras, urge revisar estos decretos, devolver protagonismo a la farmacia magistral y facilitar la importación segura de medicamentos, especialmente para quienes padecen enfermedades poco frecuentes.

No se trata de privilegios, sino de un mínimo de justicia sanitaria para chilenos que hoy sienten que el sistema los ha abandonado.

**Daniel Zapata Zapata**  
*farmaciadaniela@gmail.com*