

Fecha: 26-04-2025  
Medio: La Discusión  
Supl.: La Discusión  
Tipo: Noticia general  
Título: **Promulgada Ley de Enfermedades Raras**

Pág.: 11  
Cm2: 96,6  
VPE: \$ 96.243

Tiraje: 3.500  
Lectoría: Sin Datos  
Favorabilidad: ☐ No Definida

## Promulgada Ley de Enfermedades Raras



Junto a la ministra de Salud, Ximena Aguilera, el Presidente Gabriel Boric promulgó la Ley de Enfermedades Raras, Poco Frecuentes y Huérfanas, una iniciativa que busca visibilizar como prioridad sanitaria este tipo de afecciones.

La nueva normativa fue presentada en 2011 por una moción parlamentaria del senador Francisco Chahuán, aunque trabajada por la sociedad civil, y retomada en 2022 cuando la sala del Senado autorizó a la Comisión de Salud discutir el proyecto.

Esta iniciativa establece una definición clara de las enfermedades poco frecuentes acorde a estándares internacionales, entre las que cuentan aquellas que afectan a no más de 1 de cada 2.000 habitantes.

También se crea un listado de las afecciones, con el cual se podrá tener conocimiento sobre su prevalencia en el país y establecer definiciones legales precisas, y un "Registro de Personas con Enfermedades Poco Frecuentes", que tendrá resguardo de datos personales.