

En cumplimiento de la nueva Ley N°21.743

## Agrupación Derecho a la Vida espera que Hospital Clínico haga un registro de las personas con enfermedades raras

» La organización que desde 2012 articuló esfuerzos regionales y nacionales para visibilizar a pacientes con patologías poco frecuentes eligió nueva directiva para el periodo 2025-2029.

La Agrupación Derecho a la Vida de Enfermedades Raras Magallanes renovó el directorio que conducirá la organización durante los próximos cuatro años. Desde 2018, las actividades de la agrupación se vieron ralentizadas por la pérdida de una de sus integrantes y querida dirigente, posteriormente, por la pandemia. Este nuevo ciclo coincide con la reciente promulgación de la Ley N°21.743, que establece un marco normativo para el tratamiento y atención de estas patologías a nivel nacional.

La organización, nacida el 10 de marzo de 2012, se constituyó con el propósito de exigir al Estado una legislación que diera respuesta a las necesidades de las personas diagnosticadas con enfermedades poco frecuentes, sin exclusión alguna. Desde sus inicios, el grupo se ha caracte-



La Agrupación Derecho a la Vida permitió visibilizar a pacientes con enfermedades poco frecuentes.

rizado por un trabajo articulado con familias, autoridades regionales, actores del nivel central y redes internacionales, lo que permitió generar visibilidad y respaldo social a su causa.

El nuevo directorio quedó compuesto por Loredana Saldivia en la presidencia, Francisca Núñez como secretaria, Amelia

Fadich en la tesorería y Mercedes Araneda como directora.

Entre los hitos destacados de su trayectoria, en 2016, la agrupación firmó un convenio con la Universidad de Magallanes para facilitar espacios y apoyo profesional. A través de este vínculo, se desarrolló un catastro regional que permitió identificar necesi-

dades concretas de las familias, con apoyo de las profesionales Claudia Eterovic (enfermera) y Jimena Soto (Trabajadora Social). Este trabajo fue posteriormente fortalecido por la entonces gobernadora Paola Fernández y su equipo, culminando con una entrega formal del estudio al Hospital Clínico de Magallanes.

Uno de los resultados más valorados de ese proceso fue la emisión de credenciales y cuadernillos de identificación para pacientes, herramienta que facilitó el acceso a atenciones médicas y mejoró la comunicación con los equipos de salud, especialmente en situaciones de emergencia.

Con la promulgación de la Ley N°21.743 el pasado 25 de abril, se cumplió el objetivo que dio origen a la agrupación: lograr un marco legal que garantice derechos,

atención y visibilización para las personas diagnosticadas. La normativa contempla, entre otras medidas, la creación de registros de pacientes y unidades especializadas en establecimientos de salud.

La expresidenta Miriam Trujillo, quien lideró durante más de una década la agrupación, agradeció la confianza y apoyo de las familias, autoridades y voluntariado. Mientras tanto, Loredana Saldivia, la nueva presidenta, expresó que respecto de esta nueva herramienta legal, "sabemos que el Hospital Clínico se encargará de hacer el registro. Esta ley es un gran paso y queremos estar pendientes que se realice bien, en equipo, para nuestros pacientes, que no quede ahí esta ley, que avance para dar esperanza ya que es duro tener este tipo de enfermedad".