



La Ley de Enfermedades Raras, Poco Frecuentes y Huérfanas en Chile, que tiene como objetivo principal garantizar el diagnóstico oportuno, tratamiento y seguimiento integral para las personas que padecen este tipo de condiciones, fue promulgada por el Presidente Gabriel Boric.

## Promulgada histórica ley para diagnóstico y tratamiento de enfermedades raras

- Aprobada este mes, luego de 13 años de tramitación, la normativa establece un registro nacional de pacientes y crea una comisión asesora.

El Presidente Gabriel Boric promulgó la Ley de Enfermedades Raras, Poco Frecuentes y Huérfanas; que después de 13 años de tramitación, hace dos semanas fue aprobada y despachada por el Congreso.

La ceremonia se realizó el viernes en el Palacio de La Moneda, con la presencia de las ministras Ximena Aguilera (Salud), Macarena Lobos (Segegob) y Javierra Toro (Desarrollo Social); y de los subsecretarios Andrea Albagli (Salud Pública) y Bernardo Martorell (Redes Asistenciales).

En el acto también participaron representantes de organizaciones de pacientes afectados por estas patologías, quienes celebraron la concreción de esta normativa largamente esperada.

Las enfermedades raras o huérfanas (ER) son aquellas que afectan a no más de una persona por cada dos mil habitantes.

La nueva ley establece un

marco legal para su abordaje, incluyendo la creación de un Registro Nacional, una comisión técnica asesora y un listado oficial de estas patologías, en miras a garantizar su tratamiento oportuno.

En Chile, el diagnóstico promedio de estas enfermedades tarda ocho años, y solo el 5 por ciento cuenta con tratamientos disponibles, muchos de alto costo.

"Lo que no conocemos no se puede sanar (...) Qué enfermedades son, dónde están. De esta manera (conociendo la magnitud del problema) podemos tomar mejores decisiones para el diseño y ejecución de políticas públicas, programas y acciones de apoyo para los pacientes y sus familias", dijo en su discurso el Presidente Boric.

El senador Francisco Chahuán (RN), integrante de la Comisión de Salud, valoró el avance: "Pasamos por cuatro gobiernos antes de llegar a

este momento. (...) La ministra Aguilera dio un paso decisivo para que todo se materializara".

Sin embargo, Alejandro Andrade, presidente de la Federación Chilena de Enfermedades Raras, criticó la falta de apoyo político: "Solos no podemos, nos cuesta tres veces lo que generamos", explicó.

"Vea el aliado que se está perdiendo la clase política al no considerar lo que la sociedad civil puede hacer. (...) Bajo su liderazgo, Presidente, usted puede llevar adelante un cambio en las coberturas", sostuvo Andrade.

La ley entrará en vigencia en 60 días, excepto el Registro Nacional, que dependerá de una normativa adicional.

Además de mejorar la calidad de vida de miles de pacientes, la ley aspira a posicionar a Chile como referente regional en la materia.

Cooperativa