

Avance histórico para pacientes con patologías poco frecuentes

Agrupación Derecho a la Vida celebra promulgación de la Ley de Enfermedades Raras y retoma su labor en Magallanes

» La presidenta de la agrupación, Loredana Saldivia, valoró la normativa legal que reconoce oficialmente las enfermedades raras, poco frecuentes y huérfanas.

Tras varios años de inactividad, la Agrupación Derecho a la Vida de Magallanes volvió a reunirse y reorganizar su trabajo con el propósito de acompañar a los pacientes que viven con enfermedades poco frecuentes. El impulso llegó de la mano de un cambio histórico: la promulgación de la Ley N°21.743, que reconoce por primera vez en Chile a las enfermedades raras, poco frecuentes y huérfanas, creando un marco legal y un registro nacional de pacientes.

Desde Punta Arenas, la presidenta de la Agrupación Derecho a la Vida, Loredana Saldivia, dijo que este cambio marca un antes y un después para quienes conviven con estas patologías. "La situación ha mejorado. De hecho, se avanzó un paso gigantesco al enterarnos de la nueva Ley 21.743 de enfermedades raras, poco frecuentes y huérfanas, ya que éstas no serán más invisibles para el sistema de salud. Tener definiciones legales, registros e instituciones que trabajen específicamente en estas patologías nos alegra muchísimo y nos da fuerzas para seguir adelante", anotó.

La organización -que agrupa a pacientes, cuidadores y familiares de distintas edades- busca retomar su rol activo como espacio de acompañamiento y de articulación con las instituciones públicas. Saldivia enfatizó que, pese al avance legislativo, las dificultades siguen siendo profundas, especialmente en el acceso a tratamientos y en los altos costos que enfrentan las familias. "Uno de los principales problemas es el costo altísimo de los tratamientos, ya que muchas de estas patologías no son cubiertas por alguna ley o por Fonasa. Es difícil y agotador, ya que muchas veces estos pacientes deben ser trasladados a Santiago para cirugías, exámenes y controles cada tres o seis meses. Por ser una ciudad lejana cuesta más, y esta lucha es para que uno tenga una mejor calidad de vida, la cual es un derecho".

El retorno de la agrupación se concretó con una primera reunión sostenida el 19 de enero pasado con la subdirectora del Hospital Clínico, Francisca Sanfuentes. El encuentro permitió presentar formalmente a la nueva directiva y dar inicio al trabajo coordinado con el

sistema de salud regional. "Nuestro desafío como agrupación Derecho a la Vida hoy es estar activos, trabajar en conjunto e informar el plan de trabajo que se va a seguir con la nueva ley 21.743. Nuestro desafío es que las personas que padecen alguna patología poco frecuente se sientan acompañadas, que no estén solas, y queremos evitar que esta ley quede sólo en el papel".

La nueva directiva asumió en 2026 con el compromiso de fortalecer el trabajo territorial y la visibilización de los pacientes en la región. Desde su rol de presidenta, agradeció la confianza y espera estar a la altura del cargo. "Nuestro trabajo, con el apoyo de la directiva, es estar pendientes del proceso de la nueva ley, en cómo se va a realizar el registro nacional de pacientes, ya que esta ley busca mejorar el diagnóstico y los tratamientos", expresó.

Actualizando la nómina de integrantes

Actualmente, la agrupación se encuentra actualizando su nómina de integrantes, que incluye a personas de distintas edades, desde niños y niñas hasta adultos



Recientemente la directiva de la agrupación sostuvo una reunión con la subdirectora del Hospital Clínico, doctora Francisca Sanfuentes.

mayores, además de familias, cuidadores y socios colaboradores. "En este momento no tenemos cifra exacta, ya que la nómina es variable debido al tiempo transcurrido. Se han sumado nuevos casos de enfermedades raras a las que ya se manejaban en el listado anterior", explicó la presidenta.

Para la Agrupación Derecho a la Vida, la promulgación de la ley no sólo representa una conquista institucional, sino también una oportunidad para que el Estado reconozca el valor de la organización comunitaria. Desde Magallanes, el trabajo busca que la distancia geográfica no sea un obstáculo para acceder a diag-

nósticos y tratamientos oportunos, y que cada paciente reciba acompañamiento durante todo el proceso.

Con la reactivación de Derecho a la Vida, Magallanes se suma nuevamente a la red nacional de agrupaciones que acompañan a las familias y promueven el cumplimiento efectivo de esta legislación. Para Loredana Saldivia y su equipo, la meta es clara: que el espíritu de la ley se transforme en acción concreta, que los registros se actualicen, los diagnósticos sean más rápidos y las personas con enfermedades raras dejen definitivamente de ser invisibles para el sistema de salud. **LPA**