

Ley de Enfermedades Raras

●En Chile se estima que 1,5 millones de personas viven con una enfermedad rara, poco frecuente o huérfana, lo que constituye un problema serio para la salud pública. Por ello, como organizaciones de pacientes, vemos con esperanza el camino recorrido desde la promulgación de la Ley de Enfermedades Raras en abril del 2025. Aunque el tiempo de implementación ha sido breve, el trabajo acelerado y colaborativo permite afirmar que los objetivos iniciales están cerca de concretarse y que debemos pasar a la siguiente etapa. Así, el próximo desafío es abrir paso a una estrategia nacional mucho más robusta, basada en evidencia y orientada a políticas públicas de largo plazo que permita dar respuesta a las comunidades que solicitan acceso a tratamientos de alto costo, una responsabilidad que es compartida y en la que debemos que avanzar como país.

Por lo pronto, los avances logrados en pocos meses demuestran el compromiso: en noviembre se constituyó la comisión técnica que asesorará al Ministerio de Salud en el desarrollo de planes y prioridades; en diciembre se publicó el primer listado oficial que incluye 7.293 patologías; y poco después, se aprobó la norma técnica que habilita la creación del esperado registro nacional de pacientes. Un pilar fundamental, para vin-

cular hallazgos clínicos con diagnósticos posibles, generando rutas terapéuticas más precisas a través de centros de referencia, además de permitir dimensionar la carga sanitaria.

Asimismo, al ser un instrumento en línea, conectará directamente a los pacientes con especialistas en centros de referencia en todo el país, reduciendo las brechas regionales. Sabemos que para aprovechar plenamente este sistema será necesario fortalecer infraestructura, pero el camino ya está trazado.

Como representantes de la sociedad civil seguiremos participando activamente y esperamos que esta colaboración interdisciplinaria continúe. Las familias que viven con enfermedades poco frecuentes no pueden esperar; avanzaremos -con decisión y contra el tiempo- para buscar una respuesta eficaz a estas urgencias y así aportar hacia un sistema de salud más justo y equitativo.

Alejandro Andrade
Presidente Federación Chilena
de Enfermedades Raras