



Contempla un plan nacional: proyecto de enfermedades poco frecuentes avanza a la Cámara de Diputados

Cumpliendo un hito histórico, la Sala del Senado envió a la Cámara de Diputadas y Diputados el proyecto sobre enfermedades poco frecuentes, por lo que ahora los diputados y diputadas conocerán la moción que genera un marco general de principios en favor de estos pacientes.

Con antelación, las comisiones de Salud y Hacienda analizaron la propuesta iniciada en moción de los senadores Francisco Chahuán y Jaime Quintana, y los ex congresistas Fulvio Rossi, Gonzalo Uriarte y Patricio Walker. El texto presentado en el 2011, definió a estas patologías como aquellas con peligro de



muerte o de invalidez superior a dos tercios.

El nuevo texto -que fue perfeccionado mediante indicaciones- da cuenta de un Plan Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes, Raras o Huérfanas (se trabajó una versión conjunta elaborada por la Oficina Nacional de Condiciones Crónicas del Ministerio de Salud, Minsal, y asociaciones de pacientes); crea la Comisión Técnica Asesora; y genera un listado de estas enfermedades y un registro nacional de pacientes.

Los parlamentarios destacaron la importancia de visibilizar a los pacientes con enfermedades poco frecuentes que cada cierto tiempo, hacen noticia en los medios dada las distintas acciones que deben hacer para recaudar fondos pensando en sus tratamientos. Así se recordó el caso de Tomás Ross, que padece Distrofia Muscular de Duchenne, cuya mamá caminó desde

Ancud hasta La Moneda para dar a conocer su situación.

En forma transversal, se relevó el rol que han cumplido las asociaciones de pacientes en este proyecto mencionándose las distintas patologías crónicas genéticas y progresivas que han unido a familias a lo largo de los años.

Asimismo, los legisladores calificaron como una "buena política" avanzar en legislaciones marco como ésta, que entregan definiciones y principios que regulen el quehacer de estos pacientes. Más allá de ello, los congresistas sinceraron que "lo ideal es que se complemente esto con esfuerzos concretos, con recursos en los meses siguientes".

En esa línea, enfatizó que este proyecto deja en evidencia la necesidad de hacer una revisión urgente a la ley Ricarte Soto. Esto dado que muchos pacientes que necesitan cubrir tratamientos de alto costo no saben a qué norma recurrir.