

ACTIVIDAD EN EL HALL DEL TEATRO PROVINCIAL

## Organizaciones hicieron visibles enfermedades poco frecuentes

• Se llevó a cabo un conversatorio que contó con la presencia de profesionales y autoridades locales.

POR CYNTHIA LEMUS SOTO

**CURICÓ.** Son cada vez más las enfermedades raras y la desinformación en torno a estas. Por esa razón, diversas organizaciones que tra-

bajan con esta temática realizaron un Conversatorio en el Teatro Provincial de la comuna de Curicó. Esta actividad se enmarcó

dentro de la conmemoración del Mes de las Enfermedades Poco Frecuentes. La última iniciativa se realizará el 28 de febrero, día en que se contempla la iluminación del frontis del municipio curicano.

"No existe una ley que aborde esta temática. Solo existe un proyecto que lleva bastante tiempo tramitándose en el Congreso", indicó Jessica Cubillos, presidenta de la Federación de Enfermedades Poco Frecuentes, quien señaló que durante los últimos años se ha producido un aumento de estas.

"Aún no existe una solución real en políticas públicas para abordar esta problemática y, de esa manera, avanzar hacia tratamientos y medicamentos a valores más accesibles para la comunidad", precisó la dirigente, quien mencionó la importancia de contar con un catastro que identifique a las personas que tienen alguna enfermedad rara en nuestro país.

Este registro va ligado a la aprobación de la ley que se encuentra en la comisión de salud de la Cámara de Diputados.

Junto con esto, Cubillos hi-

zo hincapié en la necesidad de progresar hacia la denominación exacta de una enfermedad rara.

### FEDERACIÓN

Cabe mencionar que la Federación de Enfermedades Poco Frecuentes reúne a 28 organizaciones que funcionan en varias ciudades del país.

"Nuestro propósito esencial

es colaborar en la elaboración de políticas públicas en el área de la salud, sobre todo, en lo relativo a las enfermedades poco frecuentes", indicó Cubillos, quien añadió que no solo el apoyo que requieren las familias es en el área de la farmacéutica, sino que también a nivel de terapias, kinesiólogía, entre otros aspectos.

### OFICINA

Juan Pablo Letelier, encargado de la oficina de la Discapacidad del municipio curicano, convocó a la comunidad a terminar con las barreras de inclusión; las que no solo se refieren a problemas de acceso en las calles o edificios públicos, sino a actitudes poco empáticas de la comunidad.



En dependencias del Teatro Provincial de Curicó, se desarrolló un Conversatorio que permitió escuchar las inquietudes de la comunidad.



Cabe mencionar que el Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes se conmemora la última semana de febrero de cada año.



Jessica Cubillos, presidenta de la Federación de Enfermedades Poco Frecuentes, se refirió a la necesidad de avanzar hacia tratamientos más accesibles para las personas.