



**C** Columna

## Aprobada nueva ley de Enfermedades Poco Frecuentes



Alberto Godoy Tordoya  
Seremi de Salud

Ningún chileno quedó indiferente a la cruzada del padre de Dante, quien hace unos meses caminó desde Arica hasta Santiago para sensibilizar y conseguir recursos para tratar la enfermedad de su hijo, afectado por una Distrofia Muscular de Duchenne. Dante es uno entre el millón de personas que pueden padecer una de las denominadas Enfermedades Poco Frecuentes en Chile.

Para ellos y sus familias, hay una buena noticia: La Cámara de Diputados aprobó esta semana por unanimidad el proyecto de ley que aborda las enfermedades raras, poco frecuentes o huérfanas, quedando listo para su promulgación.

La iniciativa legal tiene por objetivo crear una institucionalidad sólida y definir estándares técnicos y de calidad en los servicios de salud para garantizar que las personas afectadas por estas enfermedades, que impactan severamente su calidad de vida, reciban la atención adecuada.

Desde su presentación en 2011 por un grupo de senadores (Francisco Chahuán, Jaime Quintana y los exsenadores Fulvio Rossi, Gonzalo Uriarte y Patricio Walker) este proyecto pasó por un largo proceso de tramitación, y en 2023 fue priorizado por el Ejecutivo, adaptándolo a los recursos del Estado.

Ahora, nuestro compro-

**“Este proyecto se complementa con otras iniciativas del gobierno. El Ministerio de Salud, desde 2023, cuenta con la Oficina Nacional de Condiciones Crónicas Complejas y Enfermedades poco frecuentes, y se impulsan acciones como la ampliación de la pesquisa neonatal”.**

miso como gobierno es continuar haciendo esfuerzos para mejorar el acceso al diagnóstico -como es el caso de la ampliación del tamizaje neonatal- y a los nuevos tratamientos, como ha ocurrido con la atrofia muscular espinal. Lo que este proyecto establece es un marco normativo sólido que permitirá visibilizar estas enfermedades y así desarrollar políticas públicas más efectivas.

Se estima que existen más de 8 mil enfermedades raras a nivel mundial. Si bien cada una es individualmente poco frecuente, en conjunto afectarían al 6 - 8% de la población. En Chile existiría un millón de personas que podría tener una

enfermedad de este tipo. En concreto, el proyecto establece una definición clara de estas condiciones, siguiendo estándares internacionales, como aquellas que afectan a uno por cada 2 mil habitantes. Crea una comisión técnica asesora con representación de la sociedad civil, la academia, las instituciones públicas, asegurando que las voces de quienes viven estas realidades sean escuchadas en el diseño de políticas.

Y como tercer aspecto fundamental, crea un registro nacional que permitirá, por primera vez, conocer con precisión cuántas personas en Chile viven con estas enfermedades, dónde están y cuáles son sus nece-

sidades específicas.

Y como tercer aspecto fundamental, crea un registro nacional que permitirá, por primera vez, conocer con precisión cuántas personas en Chile viven con estas enfermedades, dónde están y cuáles son sus necesidades específicas.

Se suma, además, las garantías de cobertura en salud que existen a través de leyes vigentes como: Ley N°19.966: establece el Régimen de Garantías en Salud (GES); Ley N°20.850: crea el sistema de protección financiera para tratamientos de alto costo, conocida como Ley Ricarte Soto. Ambas leyes se encuentran activas y en constante revisión para su perfeccionamiento.