

## EDITORIAL

### Enfermedades poco frecuentes

Dando por finalizada la votación de indicaciones, los integrantes de la Comisión de Salud despacharon a la Sala, el proyecto sobre enfermedades poco frecuentes. La norma en segundo trámite, responde a un viejo anhelo de las asociaciones de pacientes que han buscado mejorar el acceso a tratamientos.

Cabe recordar que la iniciativa corresponde a una 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 pasado 3 de septiembre, la instancia comenzó a revisar las disposiciones presentadas, todas del Ejecutivo, dando luz verde a la definición de Enfermedad Poco Frecuente, Rara o Huérfana. Así se entenderá por ella, la que tenga una prevalencia de un caso por cada dos mil habitantes. A su vez, se despejó el objetivo del proyecto que será establecer un marco normativo para el desarrollo, planificación y ejecución de políticas públicas, programas y acciones relacionadas con estas enfermedades.

En tanto, el 24 septiembre, los legisladores aprobaron -por unanimidad- las indicaciones que dicen relación con el 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); la Comisión Técnica Asesora; el listado de estas enfermedades; y el registro nacional de pacientes.

La Comisión prestará asesoría al Ministerio y estará conformada por expertos en las citadas patologías como así también por organizaciones de la sociedad civil, entidades académicas y organizaciones públicas de salud. En tanto, el listado de enfermedades estará a cargo del Minsal, el que deberá considerar la prevalencia de estos males en el país, listado que tendrá una vigencia de dos años.