

Iniciativa permitirá a pacientes acceder a tratamientos de alto costo

## Senador Kusanovic valoró avance de proyecto sobre enfermedades poco frecuentes



Con un gran respaldo en la sala del Senado se aprobó el proyecto de ley que propone crear un Plan Nacional de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes; crea la Comisión Técnica Asesora; y genera un listado de estas enfermedades y un registro nacional de pacientes, calculándose que hay entre 5 mil y 8 mil enfermedades de este tipo, las que afectan a entre 6 y 8% de la población mundial.

Para el senador e integrante de la Comisión de Salud, Alejandro Kusanovic, “es un paso muy importante para miles de pacientes y sus familias que continúan viviendo de la caridad para seguir costeadando los tratamientos médicos para estas enfermedades raras o poco frecuentes”.

### Responsabilidad del Estado

En ese sentido, el senador afirmó que “el Estado debe tener respuestas a estas situaciones excepcionales, que

han llevado incluso a que padres tengan que hacer caminatas de más de 300 kilómetros, como el caso de Camila Gómez, para juntar 3 mil 500 millones de pesos que necesitaba para costear un medicamento para su hijo con distrofia muscular. Situación que se ha replicado en otros papas que han tenido que recurrir a estas medidas extremas para tener una solución, lo que no puede seguir así” aclaró.

### Lo que viene

“Esperamos seguir perfeccionando el texto en la comisión de Salud, y así entregar un poco de alivio a estos pacientes y sus familias que lamentablemente deben sobrellevar una enfermedad poco frecuente y deben enfrentar los altos costos para su tratamiento”, finalizó Kusanovic.