

## EDITORIAL

### Enfermedades poco frecuentes

Cumpliendo un hito histórico, la Sala envió a la Cámara Baja 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. 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.

El presidente de la Comisión de Salud indicó que esta moción está en primer trámite desde el 2011, estamos hablando de 14 años en que no hubo acuerdo para avanzar. Ahora se está frente a un texto que contempla la definición de enfermedad rara y los principios de la ley, crea una comisión asesora en el Minsal, establece la obligación de dictar el listado de enfermedades raras cada tres años y crea un registro de pacientes. Así se genera una orgánica.

El costo fiscal de la propuesta es poco más de 30 millones, por eso se destaca más que nada que se generará una dinámica que permitirá visibilizar a los pacientes. Marca un primer paso importante, pero un primer paso.