

## Columna

*Patricio Rosas*  
Diputado  
por Los Ríos



# Enfermedades poco frecuentes

**M**uchas veces se ha criticado al Congreso por discutir proyectos que establecen “El día de”, y en ocasiones con justa razón. Sin embargo, cuando se trata de concientizar sobre determinadas enfermedades, el impacto que pueden significar estas fechas conmemorativas, a mi juicio, es enorme, traduciéndose incluso en salvar vidas.

Esta semana fue aprobado en el Senado y enviado a Ley, nuestra iniciativa que declara el 15 de mayo de cada año como el Día Nacional de Concientización sobre la Vasculitis, una enfermedad poco frecuente que para muchos puede ser desconocida, pero que para quienes la padecen puede llegar a implicar la postración, la necesidad de trasplantes de pulmón, riñón y otros órganos, incluso la muerte en los casos más complejos.

Ello en medio de la carencia de información y de apoyo por parte del Estado, puesto que esta enfermedad, al igual que muchas otras enfermedades poco frecuentes, aún no forma parte de la cobertura GES, ni tampoco de la ley Ricarte Soto.

Como médico y parlamentario llevo años trabajando junto a fundaciones y organizaciones de pacientes de enfermedades poco frecuentes.

Gracias a ese trabajo, hemos ingresado iniciativas que ya se convirtieron en ley, como es el caso de la que busca crear conciencia sobre la Esclerosis Múltiple, y otras que continúan su tramitación.

¿Qué buscamos con estos proyectos? Promover que se lleven acciones de visibilidad, de educación en salud, de derechos y de fomento en la detección al acceso a diagnósticos oportunos y terapias más eficaces para los pacientes, así como sus familias.

Si bien estas iniciativas representan avances y primeros pasos, lo urgente es que el Gobierno cumpla su compromiso de crear la ley sobre enfermedades poco frecuentes y en modificar la ley Ricarte Soto.