

## **Diputado Beltrán valoró aprobación de Ley Normativa sobre Enfermedades Poco Frecuentes**

**El Parlamentario**  
**Mallequino ha sido uno de los congresistas que ha liderado la lucha por este cuerpo legal.**

Por unanimidad y con 127 votos a favor, la Cámara de Diputados aprobó el proyecto de ley que establece el marco normativo para la planificación, desarrollo y ejecución de políticas públicas, programas y acciones relacionados con las enfermedades poco frecuentes.

Uno de los que ha liderado la lucha por la aprobación de este cuerpo legal, es el diputado por el Distrito 22, Juan Carlos Beltrán Silva, quien durante la discusión de esta propuesta legislativa, manifestó que "todo Chile se conmovió con la historia de Camila Gómez y Tomásito Ross. Una mamá que dejó todo de lado y comenzó una caminata por Chile para pedir a las autoridades apoyo para la enfermedad de su hijo".

"Esto hizo —afirmó— que, como país, nos diéramos cuenta de la urgente necesidad de contar con una institucionalidad que permita apoyar a las familias y a los pacientes que están afectados por las enfermedades poco frecuentes, las cuales tienen costos altísimos, que



para la mayoría de las familias les es imposible costear. ¿Cuántos de nosotros no conocemos y particularmente en la región de La Araucanía, casos de familias que realizan bingos, rifas, ventas de empanadas, hacen esfuerzos sobrehumanos para poder lograr tener recursos y poder costear parte de los medicamentos que siempre son insuficientes?".

En ese sentido el diputado Beltrán indicó que "por esta razón es que apoyo con fuerza esta iniciativa, que tiene por objeto establecer un marco normativo para la planificación, el desarrollo y la ejecución de políticas públicas, programas y acciones

relacionadas con las enfermedades poco frecuentes. Este conjunto de normas irá en directo apoyo a las personas que llevan más de diez años esperando porque este proyecto vea la luz y ahora estamos cada vez más cerca de lograrlo".

"La ministra señalaba claramente —acotó Juan Carlos Beltrán— que son más de un millón de personas. Esto es mejorar la calidad de vida de los pacientes y sobre todo de sus familias. ¿Cuántos esfuerzos deben hacer para poder vivir diariamente con una gran incertidumbre sobre todo para financiar la atención y por qué no decirlo y el tratamiento que realmente

es inalcanzable? Y cierto mi intervención haciendo saber a la ministra mi preocupación por el Centro de Diálisis de la comuna de Lonquimay y el Centro de Diálisis de la comuna de Purén, que son dos comunas importantísimas y que requieren urgente atención también una preocupación por este tema".

El diputado Beltrán valoró también la presencia en las tribunas del Congreso del directorio de la Federación Chilena de Enfermedades Raras y de la representante de Angel Carmen González Quintana.

Es importante señalar que la norma originada en el Senado y remitida al Ejecutivo

para su promulgación como ley de la República, define estas enfermedades como aquellas que tienen una prevalencia menor a un caso por cada 2 mil habitantes.

Junto a esto crea un registro de pacientes y precisa los principios que inspirarán el trabajo en esta materia. Entre ellos destacan la cooperación público-privada y la atención interdisciplinaria de las personas afectadas.

El texto reconoce incluso la posibilidad de incorporación de terapias complementarias acreditadas. Además, establece la participación de la sociedad civil como un componente fundamental para el cumplimiento de sus objetivos, en especial de aquellas asociaciones de pacientes, familiares o amigos de personas con este tipo de patologías.

A su vez, establece la creación del listado de enfermedades poco frecuentes que tendrá una vigencia de dos años renovable, así como también el registro nacional de personas que padecen estas enfermedades, con el objetivo de informarles las prestaciones de salud a las que pueden acceder.

La ley comenzará a regir sesenta días después de su publicación, con excepción del artículo 6º, el cual entrará en vigencia una vez publicada la norma técnica respectiva.