

JUEVES 13 DE JUNIO DE 2024

# EDITORIAL

## Enfermedades poco frecuentes

Una crítica transversal al interior de la Comisión de Salud, tuvo el informe financiero presentado por el Ejecutivo en el marco de las indicaciones al proyecto de enfermedades poco frecuentes. Esto luego que los integrantes de la instancia conocieran el detalle de las indicaciones que se encontraban pendientes.

En síntesis, la autoridad explicó que los cambios al texto se concentran en cuatro materias: Se oficializa la definición de enfermedades raras, poco frecuentes, raras o huérfanas: en Chile no existe una definición como tal. Así se propone usar aquella que define como enfermedad rara a una patología de prevalencia igual o menor a un caso por cada dos mil habitantes. Este criterio lo usa la Unión Europea (UE), España, Argentina, México y Brasil, entre otros países.

El ministerio de Salud deberá elaborar un listado de enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas, de acuerdo con la prevalencia de dichas enfermedades en nuestro país, el cual será aprobado por resolución.

El ministerio de Salud creará un Registro Nacional de personas con enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas, que contendrá, a lo menos, la nómina de personas que viven con estas enfermedades y su diagnóstico, con el debido resguardo de sus datos personales.

Se crea una Comisión Técnica Asesora sobre enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas, que deberá prestar asesoría al Ministerio de Salud