

# Desafíos y esperanzas para pacientes con enfermedades raras

“En Chile, las enfermedades raras afectan a más de un millón de personas, y es crucial mejorar el apoyo integral y las políticas públicas”

*Las enfermedades poco frecuentes, también conocidas como enfermedades raras, afectan a un pequeño porcentaje de la población, pero su impacto es significativo. En Chile, se estima que más de un millón de personas viven con alguna de estas patologías. La falta de conocimiento y recursos adecuados hace que el diagnóstico y tratamiento sean un desafío, lo que resalta la importancia de contar con un apoyo integral.*

*El apoyo a los pacientes con enfermedades raras es crucial. No solo se trata de proporcionar atención médica, sino también de ofrecer apoyo psicológico y social. Las familias de los pacientes a menudo enfrentan una carga emocional y financiera considerable. La creación de redes de apoyo y la implementación de políticas públicas que garanticen el acceso a tratamientos y terapias especializadas son esenciales para mejorar la calidad de vida de estos pacientes.*

*En Chile, la situación es compleja. Aunque existen iniciativas como la Ley Ricarte Soto, que cubre tratamientos de alto costo para algunas enfermedades raras, aún hay muchas patologías que no están incluidas en esta normativa. La falta de un plan nacional específico para enfermedades raras ha llevado a*

*que muchas familias enfrenten solas los desafíos asociados con estas enfermedades. La creación de un registro nacional de personas con enfermedades raras y la elaboración de un listado único de patologías son pasos necesarios para avanzar en la atención de estos pacientes.*

*En la Región de Magallanes, la situación es aún más crítica. La lejanía y el aislamiento geográfico dificultan el acceso a especialistas y tratamientos adecuados. Según datos preliminares, hay al menos 90 personas en la región que padecen enfermedades raras, y muchas de ellas no reciben la atención necesaria. La Agrupación Derecho a la Vida ha trabajado arduamente para visibilizar esta problemática y exigir una mayor intervención por parte de las autoridades.*

*Es fundamental que el Estado chileno tome medidas concretas para abordar las necesidades de los pacientes con enfermedades raras. La creación de un plan nacional, la inclusión de más patologías en la Ley Ricarte Soto y el fortalecimiento de las redes de apoyo son pasos esenciales para garantizar una atención integral y equitativa. Solo así se podrá mejorar la calidad de vida de quienes viven con estas enfermedades y sus familias.*