

## Norma sobre las enfermedades raras

**M**ientras las enfermedades raras o poco frecuentes se multiplican, en nuestro país se avanza en establecer una norma que busca mejorar el acceso a tratamientos, respondiendo a un viejo anhelo de las asociaciones de pacientes.

En esta línea, la sala del Senado aprobó el pasado viernes el proyecto que cursa su segundo trámite legislativo.

El nuevo texto 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.

Con este resultado, los senadores y el Ejecutivo tendrán plazo hasta el 25 de octubre para presentar mejoras al texto, el que ya fue patrocinado por el gobierno a petición de los integrantes de la Comisión de Salud.

Se calcula que hay entre 5 mil y 8 mil enfermedades de este tipo, las que afectan a entre 6 y 8% de la población mundial. Apenas un 5 por ciento de los pacientes tiene tratamiento efectivo.

Estamos ante un proyecto que ha recorrido un largo camino, que data desde 2011 cuando un grupo de legisladores presentó el texto en el Congreso.

Nuestro país no cuenta con una legislación específica sobre enfermedades raras, huérfanas o poco frecuentes, ni existe una institucionalidad que se encargue de estas enfermedades. Sin embargo, existen diversas normas dispersas y algunos programas que inciden en ellas, que brindan protección financiera.

Las mayores dificultades que experimentan las personas que padecen estos males, es el difícil acceso a un diagnóstico y a tratamiento dado el alto costo de exámenes y medicamentos. Esta realidad es la que procura visibilizar la madre magallánica Josefina Yaksic, quien a fines de agosto inició su travesía caminando por casi todo Chile, con miras a sensibilizar a la población y a autoridades sobre la rara enfermedad

denominada paraparesia espástica familiar que sufren sus tres hijos. Para ella, la única opción para encontrar el origen de la enfermedad la ofrece España, pero para ello requieren que un 1 millón de personas en Chile les done 500 pesos cada una, de modo de poder recolectar la suma de 500 millones de pesos, que les permita vivir al menos cinco años en ese país.

Son historias de lucha, de madres que no se rinden, frente a un puzzle sin resolver, como suelen resultar los diagnósticos catastróficos, que reclaman la atención del Estado frente al alto costo de los tratamientos, en un sistema de salud que ni siquiera cuenta con un registro real de las enfermedades poco frecuentes que afectan a miles de compatriotas.