

Título: **Senador Castro pide al Gobierno destrabar nudo financiero de la Ley Ricarte Soto para incorporar nuevas enfermedades de alto impacto**

Senador Castro pide al Gobierno destrabar nudo financiero de la Ley Ricarte Soto para incorporar nuevas enfermedades de alto impacto

El representante por la región de O'Higgins en la Cámara Alta y miembro de la Comisión de Salud, criticó que el proyecto de ley de enfermedades poco frecuentes, tenga una disponibilidad financiera de 30 millones de pesos.



Hace una semana que Camila Gómez, madre de Tomas Ross, atravesó la región de O'Higgins caminando, procesión que inició con la finalidad de llegar a La Moneda a hablar con el Presidente Gabriel Boric, pero también de reunir 3 mil 500 millones de pesos para costear el tratamiento de su hijo con Distrofia Muscular de Duchenne. Para el senador y miembro de la Comisión de Salud de la Cámara Alta, Juan Luis Castro, este evento no pasó desapercibido. Ha sido en varias oportunidades en las que el parlamentario ha insistido al Gobierno sobre la importancia y necesidad de la incorporación de nuevas patologías con tratamientos de alto costo en la ley Ricarte Soto, por ello, ante la decisión del ejecutivo de incorporar indicaciones al proyecto de ley de enfermedades poco frecuentes, el parlamentario por la región de O'Higgins fue muy

crítico, específicamente, por el informe financiero que lo acompaña. "No sacamos nada con establecer un nuevo marco normativo que tenga un consejo asesor y técnico, que tenga un registro, como lo propone este proyecto, si no tiene financiamiento. A mí me parece una vergüenza que este proyecto, leyendo el informe financiero, tenga 30 millones de pesos. Sólo para los informáticos, para el registro", expuso el también médico en la discusión de la comisión tras la exposición del Ministerio de Salud.

Manifestó que le parece "inconcebible", que teniendo la ley Ricarte Soto paralizada hace 3 años y enfermedades que hoy en día son de "alto impacto y poco frecuentes" con marchas en desarrollo, se hace esencial que se destrabe el nudo financiero de esta normativa. "Esa ley, que es la que nació para este efecto, está trabada y paralizada

porque no pueden ingresar nuevas enfermedades; yo valoro que se presente este proyecto de ley de enfermedades poco frecuentes, que es una moción que viene a complementar, pero carece de financiamiento".

"Las enfermedades del GES ahí están, pero las que son Ricarte Soto, ¿dónde están? ¿cuál es la respuesta que le damos a la ciudadanía?, entonces a mí me irrita, lo digo con sinceridad y con dolor, que no tengamos la capacidad de poder recitar esto, porque lo que yo esperaría, sinceramente, es una enmienda para esta ley Ricarte Soto, con un nudo financiero destrabado, con un nuevo guarismo, que permita colocar de una vez por todas las enfermedades priorizadas, que son conocidas por todos, la Atrofia Muscular Espinal, la Distrofia Muscular de Duchenne y otras, eso está estudiado", apuntó el senador.