

## Enfermedades raras

● El compromiso del Presidente de priorizar la tramitación de la Ley de Enfermedades Raras se contradice con los últimos anuncios relacionados con la actualización de la canasta del GES. Lamentablemente, no se incorpora ninguna enfermedad de este tipo ni tampoco se actualiza el tratamiento para la hemofilia por uno más moderno y efectivo, como lo hemos venido solicitando desde la sociedad civil.

Nuestro gran problema sigue siendo la falta de políticas de acceso, modernas y transparentes, para los tratamientos de alto costo. No vemos que esto cam-

bie en el mediano plazo y se necesita con urgencia un marco regulatorio equitativo que responda a las necesidades actuales de tratamientos de los pacientes. Ello permitirá tomar decisiones en base a evidencia científica y a hacer las cosas de manera correcta. Las autoridades encargadas de administrar los recursos públicos de salud deben ser conscientes y usarlos de manera óptima. Nos preocupa que la única forma de lograr la cobertura sea con un juicio largo y desgastante para las familias. Es necesario comprender que estas terapias salvan vidas y la demora en administrarlas puede ser fatal.

*Alejandro Andrade, Presidente de la Federación Chilena de Enfermedades Raras*