LITORALPRESS

Fecha: 27-04-2025
Medio: El Heraldo
Supl. : El Heraldo
Tipo: Noticia general
Título: Promulgada "Ley de Enfermedades Raras, Poco Frecuentes y Huérfanas"

Pág. : 6
Cm2: 294,1
VPE: $ 588.232

Tiraje: 3.000
Lectoría: 6.000
Favorabilidad: No Definida

Promulgada "Ley de Enfermedades Raras, Poco Frecuentes y Huérfanas"

Se concretó un avance histórico en materia de salud: luego de ser presentada el año 2011 como moción parlamentaria y recorrer un largo camino legislativo, el Presidente de la República, Gabriel Boric Font, y la ministra de Salud, Ximena Aguilera; firmaron la promulgación de la "Ley de Enfermedades Raras, Poco Frecuentes y Huérfanas", normativa que establece un nuevo marco regulatorio, con miras al desarrollo de políticas públicas específicas para estas materias.

Durante su Cuenta Pública 2024, el Mandatario anunció el envío de indicaciones al proyecto, las que fueron presentadas por el Gobierno en junio del mismo año junto a darle suma urgencia a la iniciativa. Posteriormente, en enero de este año, el proyecto pasó a la Cámara, donde el Gobierno puso suma urgencia y posteriormente discusión inmediata; logrando así la aprobación de una ley que apunta a institucionalizar el abordaje de este tipo de enfermedades, asegurando su visibilidad como prioridad sanitaria, alineando además la respuesta del país con los estándares internacionales correspondientes.

Contempla la creación de un listado de enfermedades poco frecuentes, con el objetivo de conocer su prevalencia en el país, y la generación de un Registro de Personas con Enfermedades Poco Frecuentes.

La nueva ley posibilitará, a su vez, el establecimiento de una definición clara de enfermedades poco frecuentes (también denominadas enfermedades raras o enfermedades huérfanas) siguiendo estándares internacionales y la creación de una Comisión Técnica Asesora que contará con representación de organizaciones de la sociedad civil, instituciones académicas y entidades públicas de salud, acorde a las recomendaciones de la OMS.

Serv
de D

Con mira
eventuales
presidenciale
lamentarias,
y 9 de abril e
Electoral de
tó a los parti
cos a conoce
ma de Decla
Candidaturas

En las reu
formativas q
tuvieron con
tantes de los
políticos, la
de Procesos
les de Servel
las nuevas f
dades de est
y recordó a
tentes que e
única vía de
ción de cand
partir de las
les primaria
a lo dispues
Ley 18.700,
Constitucion
Votaciones
y Escrutinio
artículo 3: "I