



Chile avanza en salud al promulgar ley sobre enfermedades raras

Posted on Abril 26, 2025

Con la promulgación de la ley para la atención de las denominadas enfermedades raras, huérfanas o poco frecuentes, Chile dio un importante paso de avance en materia de salud durante la semana que concluye hoy.

La normativa permitirá en primer lugar crear un listado de este tipo de padecimientos para conocer su prevalencia en el país y un Registro Nacional de personas que viven en estas condiciones.

Lo que no conocemos no se puede sanar y por eso es un primer paso importante saber qué enfermedades son y dónde están, y de esta manera tomar mejores decisiones para el diseño y ejecución de políticas públicas y acciones de apoyo para los pacientes y sus familias.

Así lo declaró el presidente chileno, Gabriel Boric, en el acto de promulgación de esta iniciativa, que había sido presentada en el Congreso Nacional desde 2011.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) describe como enfermedades raras aquellas que afectan a una de cada dos mil personas o menos.

En la actualidad están identificados unos siete mil males de este tipo que padecen más de 300 millones de

personas en todo el mundo y el 70 por ciento de ellos comienzan en la infancia.

Por lo general son enfermedades complejas y multisistémicas, implican a varios órganos y muchas son crónicas y progresivas.

“Me ha tocado recorrer todas las regiones de Chile y en cada una de ellas me he encontrado con al menos una familia cuyo hijo o hija tiene una enfermedad poco frecuente”, dijo el mandatario.

Añadió que ha visto el sufrimiento y la desesperación, pero también el coraje y amor con el cual luchan para encontrar una solución y darle salud a su familiar.

“Por eso, tiene tanto sentido la Ley de Enfermedades Raras y Poco Frecuentes que promulgamos hoy”, expresó.

Hasta ahora muchas familias deben realizar caminatas, rifas y comidas para enfrentar el costo de los tratamientos de estos padecimientos.

Uno de los casos más recientes fue la marcha de más de mil 300 kilómetros efectuada por una madre para recaudar 3,7 millones de dólares y comprar un medicamento vital para su hijo de cinco años que sufre distrofia muscular Duchenne, dolencia severa que empeora con rapidez.

La ministra de Salud, Ximena Aguilera, destacó la aprobación de la ley como un acto de justicia para miles de personas invisibilizadas.

Aguilera agradeció a las agrupaciones de familiares, a los investigadores, a las exautoridades, parlamentarios y a cada persona que luchó para que esta ley exista.

La normativa permitirá crear 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, precisó un comunicado de la presidencia.