



Chile: se aprobó proyecto de ley sobre enfermedades raras

Posted on Abril 9, 2025

La Cámara de Diputados y Diputadas de Chile aprobó hoy por unanimidad el proyecto de ley sobre el desarrollo y ejecución de políticas públicas para atender las enfermedades poco frecuentes o raras.

La normativa, enviada al Ejecutivo para su promulgación, define como tal a aquellos males que tienen una prevalencia menor a un caso por cada dos mil habitantes.

En virtud de esta iniciativa será creado un listado de este tipo de padecimientos y un registro de pacientes afectados.

La legislación plantea la posibilidad de incorporar terapias complementarias acreditadas, así como la cooperación público privada y la atención interdisciplinaria a los enfermos.

Aunque en términos generales el proyecto es considerado importante, algunas voces señalaron que la mejora no será real si no viene de la mano de un financiamiento para hacerle frente a estas enfermedades, indicó una nota publicada en la página de la Cámara de Diputados.

En la actualidad muchas familias deben realizar caminatas, rifas y comidas para enfrentar el costo de los tratamientos.

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.

El Maipo/PL