

Ley de Enfermedades Poco Frecuentes



Señor Director:

Con profunda emoción y esperanza celebramos la aprobación de la Ley de Enfermedades Poco Frecuentes, Raras y Huérfanas (ERPOH) en la Cámara de Diputados. Esta fecha marca un hito, pues supone el fin de una espera de más de 11 años para miles de familias chilenas, pues se viene a reconocer explícitamente a las ERPOH como un problema de salud pública que debe ser abordado seriamente.

Así, la normativa establece una estructura institucional inédita: una definición oficial en nuestro país de estas enfermedades, adhiriendo así a alguna de las múltiples definiciones que existen en el mundo; un Registro Nacional persona con ERPOH; un Listado de Enfermedades Raras, Poco Frecuentes y Huérfanas (ERPOH); y una Comisión de Expertos que garantiza participación ciudadana y coordinación intersectorial, con el fin de poder construir una política pública de salud basada en datos reales y no en estimaciones.

Celebramos este paso decisivo hacia un Chile más inclusivo, y aprovechamos de reafirmar nuestro compromiso para avanzar en equidad en salud y poder generar un acceso más amplio en la sociedad, sin dejar a nadie atrás.

Desde hoy Chile es un país más justo: reconociendo que cada persona, sin importar lo inusual de su condición, merece vivir con dignidad, acceder a un diagnóstico oportuno, recibir tratamiento adecuado y sentirse parte de un sistema que debe acoger a todos.

ACHAP, CERPOHCHI, CORPORACIÓN FAME, FECHER & FENPOFCHILE