

Ley de apoyo financiero para enfermedad raras (ERs)

¿Qué son las enfermedades raras?

Una enfermedad rara es aquella que afecta a un pequeño número absoluto de personas o a una proporción reducida de la población.

¿Quiénes la padecen?



El **60%** de las enfermedades raras son graves y aparecen en la infancia.

En Chile el porcentaje es un **2% o 3%** de la población.

¿Cuáles son los costos?, ¿Isapre o Fonasa?

Los costos son como mínimo

\$ 1 millón de pesos

sólo en medicamentos y los valores de los tratamientos varían dependiendo de la enfermedad.

Las instituciones de salud (Fonasa y Isapre) no cubren las enfermedades hoy en día, estas no están consideradas en el sistema.

¿Por qué es importante una ley que ampare a estas enfermedades?

Según la constitución, el estado debe velar por la salud de cada individuo del país. Tiene como misión fortalecer el control de los factores que pueden afectar la salud y crear una atención equitativa, integral y de calidad.

¿Cuántas personas fallecen al año?



Un **35%** de los afectados mueren al **primer año de vida** **10%** entre los **1 y 5 años**

50% de las enfermedades raras no debutan hasta la edad adulta.

¿Qué países ya tienen su ley?

EE.UU. , 2002:
"Ley de enfermedades raras"

Colombia, 2011:
"Plan nacional de apoyo a enfermedades raras"

Y en Chile, ¿qué estamos esperando?

Hay muchas formas de discriminar a una persona, no incluirlas en el sistema es una de ellas.