



VALPARAÍSO, 08 de abril de 2025

RESOLUCIÓN N° 1409

La Cámara de Diputados, en sesión 10° de fecha de hoy, ha prestado aprobación a la siguiente

RESOLUCIÓN

**S. E. EL
PRESIDENTE DE
LA REPÚBLICA** Considerando que:

La Paraparesia Espástica es un conjunto de enfermedades neurodegenerativas que afecta a los tendones, nervios y músculos de las personas, comprometiendo directamente la movilidad y calidad de vida de quienes la padecen. Algunos de los síntomas asociados a esta enfermedad son la dificultad para caminar, problemas de coordinación, problemas en el nervio óptico y el control de esfínter. La progresión de la enfermedad varía entre los individuos, por ende, es relevante contar con un diagnóstico temprano y comenzar con un tratamiento inmediatamente, para así prevenir su progresión a largo plazo.

Sin embargo, los altos costos económicos asociados a su diagnóstico y tratamiento en Chile hacen hoy imposible que quienes sufren de esta enfermedad cuenten con las prestaciones médicas que necesitan. Es de conocimiento general que en Chile quienes sufren una enfermedad poco común o rara tienen que recurrir a rifas, bingos o caminatas eternas para poder levantar los recursos económicos que le permitan costear los tratamientos. En el caso de la Paraparesia Espástica el escenario es aún más complejo, ya que el tratamiento no existe en nuestro país por lo que es muy difícil acceder a él.

Por el contrario, en países como España han hecho grandes avances en el diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad, que se encuentra en tercer lugar de las enfermedades raras más comunes y por ende, han avanzado en estudios, tratamientos y resultados que mejoran considerablemente la vida de los pacientes. Cabe señalar, que en el mundo existen entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras diferentes, donde en Chile se estima que los afectados por alguna de estas enfermedades podrían llegar a 1.500.000 personas; pero con las políticas públicas actuales, se estima que sólo unas 20 de estas enfermedades poseen alguna protección financiera para cubrir diagnóstico y tratamientos (1).

El tratamiento de esta enfermedad consiste, a grandes



rasgos, en diversas intervenciones costosas y especializadas, como la eliminación de genes defectuosos y la inyección de células madre. A ello se le suman las respectivas terapias y/o medicamentos utilizados para mantener la movilidad y fuerza muscular, mejorando el movimiento y la resistencia.

En el último tiempo, lamentablemente hemos conocido el caso de los hermanos Enzo, Orlando y Josefina Burgos Yaksic diagnosticados con esta enfermedad. El 29 de agosto de 2024, Josefina Yaksic, su mamá, comenzó una caminata por Chile, desde Magallanes, para recaudar dinero y sensibilizar sobre esta enfermedad. Su objetivo es llegar hasta Arica y así recorrer todo nuestro país contactando a todos los pacientes que sufren de esta enfermedad. Este enorme esfuerzo no es sólo por sus hijos, sino para generar conciencia por todos quienes sufren enfermedades raras, y que no cuentan con recursos para poder tratarlas.

La ley N°20.850, conocida como “Ley Ricarte Soto”, crea un sistema de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo y rinde homenaje póstumo a don Luis Ricarte Soto Gallegos. Dentro de la ley, se contemplan enfermedades oncológicas, inmunológicas y raras o poco frecuentes, determinadas a través de un Decreto Supremo del Ministerio de Salud (2).

Su cobertura aborda el 100% del valor de los medicamentos, dispositivos médicos o alimentos de alto costo, que se expresan para cada problema de salud definido, según el decreto que los fija. También puede contemplar exámenes de diagnóstico u otros específicos que tengan alto costo, para verificar el problema de salud.

A raíz de ello, es que es de suma importancia ampliar las patologías cubiertas por esta ley, frente a realidades como la mencionada anteriormente. Aquí se refleja la urgente necesidad de atención y la disposición de recursos necesarios para enfermedades raras, donde muchos pacientes carecen del acceso a tratamientos adecuados y efectivos; haciendo valer la responsabilidad del Estado de garantizar el derecho a la salud y el bienestar de sus ciudadanos y ciudadanas.

LA CÁMARA DE DIPUTADOS RESUELVE:

Solicitar a S. E. el Presidente de la República la incorporación de la enfermedad Paraparesia Espástica en la ley N° 20.850, conocida como “Ley Ricarte Soto” mediante decreto supremo del Ministerio de Salud, para que pueda cubrir esta enfermedad rara, en el diagnóstico y tratamiento para quienes la padecen.



Lo que me corresponde poner en conocimiento de V.E.

Dios guarde a V.E.,

ERIC AEDO JELDRES
Segundo Vicepresidente de la Cámara
de Diputados

**JUAN PABLO GALLEGUILLOS
JARA**
Prosecretario accidental de la Cámara
de Diputados

Anexo

Notas:

1)“El desafío de las enfermedades raras y de alto costo en Chile”. 2021. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.

[https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/32791/2/BCN_Desafio de Enfermedades Raras en Chile para reposit.pdf](https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/32791/2/BCN_Desafio_de_Enfermedades_Raras_en_Chile_para_reposit.pdf).

2) “Ley Ricarte Soto”. 2015. Superintendencia de Salud, Gobierno de Chile.
www.superdesalud.gob.cl/difusion/665/w3-propertyvalue-6088.html#recuadros_articulo_4933_4.