



**CARTA DE PATROCINIO Y ADHESIÓN  
CONGRESISTAS U OTRAS AUTORIDADES  
DE REPRESENTACIÓN POPULAR O DE GOBIERNO**

A través de la siguiente carta, yo MARCEL JOSE OSSAZO I  
en el cargo de Senador, extiendo responsablemente el  
patrocinio a la Iniciativa Juvenil de Ley "Apoyo financiero para Enfermedades raras (ERs)",  
presentada por el colegio The Angel's School de Ñuñoa, en la VIII° Versión del Torneo de Debate  
Interescolar DELIBERA 2016, organizado por la Biblioteca del Congreso Nacional.

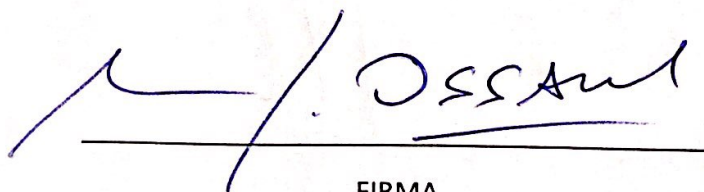
Apoyo su Iniciativa Juvenil de Ley pues esta apoya de manera directa y eficaz la necesidad de  
muchos chilenos que poseen enfermedades consideradas "raras" por los médicos y que han sido  
discriminadas, incluso, por la "Ley Ricarte Soto":

**1°. Rápido diagnóstico:** Un paciente con una enfermedad rara generalmente debe esperar mucho  
tiempo para obtener un diagnóstico claro acerca de su patología, lo que le impide aplacar las  
dolencias o síntomas en un corto plazo, pues incluso muchos han esperado hasta la muerte. En  
este sentido, y frente a la escases de especialistas en Chile, creemos necesario financiar y facilitar  
el acceso a médicos, chilenos o en el extranjero que, en breve, pueda dar solución y pronto  
tratamiento a dichos pacientes.

**2°. Acceso a exámenes:** Los exámenes requeridos para la detección de una enfermedad rara son  
múltiples, y van desde los más básicos (exámenes de sangre, orina, etc.) hasta los más complejos  
que son de un altísimo costo para cualquier ciudadano. Esto, sumado a que más del 50% de ellos  
no posee previsión. Por ello, es fundamental que permita el financiamiento total o parcial de los  
exámenes requeridos por los especialistas, pues es el único modo certero de detectar la patología  
presentada.

**3°. Acceso a medicamentos:** Posterior a lo anteriormente nombrado, y luego de una ardua  
búsqueda de respuestas, cuando el paciente logra definir su tratamiento, se topa una de las  
mayores dificultades: encontrar los medicamentos solicitados, por un lado, y poder pagar el costo  
de ellos, por otro. La mayoría de estos medicamentos (llamados "huérfanos") sólo pueden ser  
adquiridos en el extranjero y la mayoría tiene un costo anual de más de 5 millones de pesos. Por  
ello, es vital que el Estado se haga cargo de la adquisición y subvención rápida de estos  
tratamientos.

**4°. Ingreso al sistema de salud:** Actualmente solo 10 de las 140 enfermedades raras son parte del  
sistema de salud (FONASA o Isapre), por ende, creemos que se requiere con urgencia la inclusión  
de estas patologías en dicho sistema, ya que son cerca de 320.000 chilenos los que se mantienen  
al margen y son discriminados por su "diferencia".



FIRMA