

VALPARAÍSO, 25 de octubre de 2023

RESOLUCIÓN Nº 674

La Cámara de Diputados, en sesión 97° de fecha de hoy, ha prestado aprobación a la siguiente

RESOLUCIÓN

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

La Constitución Política de la República establece en su artículo 1° inciso cuarto, que: "El Estado está al servicio de la persona humana y su finalidad es promover el bien común, para lo cual debe contribuir a crear las condiciones sociales que permitan a todos y a cada uno de los integrantes de la comunidad nacional su mayor realización espiritual y material posible, con pleno respeto a los derechos y garantías que esta Constitución establece." En virtud de ello, el Estado debe asumir la importante tarea de promover las mejores condiciones de vida de los ciudadanos y encargarse de asegurar ciertas prestaciones de salud a personas que tengan algún tipo de enfermedad.

El raquitismo es el ablandamiento y debilitamiento de los huesos en los niños, generalmente debido a una deficiencia extrema y prolongada de vitamina D. Sin embargo, hay distintos de raquitismo, como, por ejemplo, el XLII, que es genético, crónico y degenerativo, y desencadena una serie de problemas en el desarrollo de los niños que termina en una discapacidad a temprana edad.

En 2020 se constituyó la Asociación Chilena XLII Chile con 53 pacientes, tanto niños como personas adultas, y, sin embargo, no existe un catastro de la red pública o privada que determine la cifra exacta de personas que sufren esta enfermedad.

Eel tratamiento más efectivo para frenar esta patología y mejorar la calidad de vida de los niños que la sufren, es mediante el suministro de medicamentos de alto costo, lo cual constituye un gran esfuerzo económico para las familias, todo con el fin de mejorar los dolores de los menores.

La Ley Ricarte Soto permite el acceso a un sistema de protección financiera que garantiza el diagnóstico y tratamiento de 27



enfermedades. Sin embargo, existen múltiples enfermedades poco frecuentes que están esperando ser cubiertas por esta ley.

En este contexto, los familiares de estos niños cuentan con la esperanza de que el raquitismo sea ingresado dentro de las patologías cubiertas por la ley Ricarte Soto, pues esto les permitiría acceder a los medicamentos que frenan la patología y eliminan el dolor.

Los niños que padecen de raquitismo requieren urgentemente contar con esta protección financiera, pues su desempeño se limita si no reciben los medicamentos y se les condena a contar con una discapacidad si no cuentan con el tratamiento adecuado de manera temprana.

LA CÁMARA DE DIPUTADOS RESUELVE:

Solicitar a S. E el Presidente de la República que, en conjunto con los Ministerios de Salud y de Hacienda, se implementen todas las medidas legales y administrativas que se encuentren a su alcance para incorporar el raquitismo dentro de las patologías cubiertas por la Ley Ricarte Soto.

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

Dios guarde a V.E.,

DANIELLA CICARDINI MILLAPrimera Vicepresidenta de la Cámara
de Diputados

Milly



Humen .

MIGUEL LANDEROS PERKIC Secretario General de la Cámara de Diputados