



Valparaíso, 25 de octubre de 2023

**OFICIO N° 403-2023**

La **COMISIÓN DE SALUD** acordó solicitar a esa Secretaría de Estado, tener a bien, informar sobre la situación de salud que viven las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), emitiendo un pronunciamiento respecto de las siguientes interrogantes:

a) Si la incorporación de esta patología se encuentra considerada dentro del Proyecto de Ley de Enfermedades Poco Frecuentes que se estaría tramitando en el Senado o si, en su defecto, existe dicha posibilidad. Además, qué tipo de participación estaría teniendo el Ministerio de Salud en la iniciativa, y si será patrocinada.

b) En cuanto al Sistema Nacional de Cuidados, qué medidas se adoptarán para hacerse cargo de los cuidadores relacionados con esta enfermedad.

c) Cómo se está avanzando en ensayos clínicos, medicamentos y prestaciones de salud para abordar la patología, teniendo en consideración que no tendrían acceso a cuidados paliativos.

Lo que tengo a honra poner en conocimiento de US., en cumplimiento del mencionado acuerdo y por orden de su Presidenta, diputada **Ana María Gazmuri Vieira.**

Dios guarde a US.,

**ANA MARIA SKOKNIC DEFILIPPIS**  
Abogado Secretaria de Comisiones

**A LA MINISTRA DE SALUD, SEÑORA XIMENA AGUILERA SANHUEZA.**

Comision de Salud Cámara de Diputados  
Congreso Nacional de Chile  
[saludcam@congreso.cl](mailto:saludcam@congreso.cl) 032-2505520



Firmado electrónicamente

<https://extranet.camara.cl/verificardoc>

Código de verificación: 0AEC72B631A99B8