



Sesión: 96  
Fecha: 04-11-2024  
Hora: 20:10

## Solicitud de Resolución N° 1409

### Materia:

Solicita a S. E. el Presidente de la República la incorporación de la enfermedad de paraparesia espástica en la ley N° 20.850, conocida como "Ley Ricarte Soto".

### Votación Sala

Estado:  
Sesión:  
Fecha:  
A Favor:  
En Contra:  
Abstención:  
Inhabilitados:

### Autores:

1 **Javiera Morales Alvarado**



### Adherentes:

1



## PROYECTO DE RESOLUCIÓN QUE SOLICITA A S.E EL PRESIDENTE DE LA REPÚBLICA LA INCORPORACIÓN DEL TRATAMIENTO DE PARAPARESIA ESPÁSTICA EN LA LEY RICARTE SOTO

### Consideraciones:

- 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 podría 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<sup>1</sup>.

<sup>1</sup> “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)



- 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<sup>2</sup>.
- 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**.

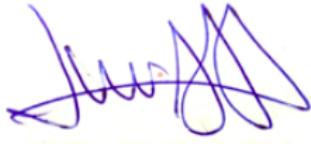
**Por tanto**, se solicita al S.E. el Presidente de la República, Gabriel Boric Font, la incorporación de la enfermedad de paraparesia espástica en la ley N°20.850, conocida como “Ley Ricarte Soto” mediante Decreto Supremo del Ministerio de Salud, para que pueda cubrir esta enfermedad rara, en el diagnóstico y tratamiento para quienes la padecen.

---

<sup>2</sup> “Ley Ricarte Soto”. 2015. Superintendencia de Salud, Gobierno de Chile.

[www.superdesalud.gob.cl/difusion/665/w3-propertyvalue-6088.html#recuadros\\_articulo\\_4933\\_4](http://www.superdesalud.gob.cl/difusion/665/w3-propertyvalue-6088.html#recuadros_articulo_4933_4).





**JAVIERA MORALES ALVARADO**  
**DIPUTADA DE LA REPÚBLICA**





FIRMADO DIGITALMENTE:  
H.D. JAVIERA MORALES A.

---

