

Oficio N° 297/SEC/24

Valparaíso, 23 de julio de 2024.

A Su Excelencia el
Presidente de la
República

Tengo el honor de comunicar a Vuestra Excelencia que, en sesión del día de hoy, a proposición de los Honorables senadores señoras Campillai, Allende, Aravena, Carvajal, Ebensperger, Gatica, Órdenes, Pascual, Rincón y Sepúlveda, y señores Araya, Castro González, Chahuán, Coloma, Cruz-Coke, De Urresti, Espinoza, Huenchumilla, Insulza, Keitel, Kusanovic, Latorre, Núñez, Saavedra, Sandoval, Soria y Velásquez, el Senado ha acordado lo siguiente:

“Solicitar a Su Excelencia el Presidente de la República que, si lo tiene a bien, se sirva elaborar una política pública de protección a las personas que padecen enfermedades raras o poco frecuentes, que contemple medidas para garantizar la atención integral del paciente y su familia, considerando, entre otras, el diagnóstico de la enfermedad, un registro nacional de pacientes y la disponibilidad de medicamentos denominados huérfanos, incluidos los de altísimo costo, y la posibilidad de acceder a ellos, así como también, incentivar la investigación, el desarrollo y el trabajo con las organizaciones civiles y garantizar pruebas de detección, tamizaje o *screening* neonatal para recién nacidos.”.

Las consideraciones que fundamentan lo resuelto se encuentran consignadas en el proyecto de acuerdo, de autoría de los mencionados Honorables senadores, correspondiente al Boletín N° S 2.544-12.

Adjunto copia del referido proyecto de acuerdo.

- - -

Lo que comunico a Vuestra Excelencia en virtud del acuerdo precedente.

Dios guarde a Su Excelencia.

JOSÉ GARCÍA RUMINOT
Presidente del Senado

RAÚL GUZMÁN URIBE
Secretario General del Senado