**Indiferencia Ministerial**

Con un profundo pesar, nos vemos en la necesidad de alzar la voz en representación de todas las asociaciones de pacientes de enfermedades poco frecuentes o de alto costo que han participado en el diseño de la Ley Ricarte Soto. Nos encontramos ante una situación crítica que afecta a miles de personas, una situación que no habíamos experimentado en Gobiernos previos y que nos sume en la perplejidad. La indiferencia de la actual ministra de Salud, Ximena Aguilar, hacia nuestras necesidades es desalentadora.

Hemos buscado incansablemente una audiencia con la ministra, pero en su lugar, hemos sido derivados a sus asesores. Esta actitud no solo es inusual, sino también profundamente frustrante, ya que en administraciones anteriores siempre fuimos escuchados a nivel ministerial. Nuestra lucha es por la vida de quienes representamos, y no podemos permitir que nuestras voces caigan en oídos sordos.

La situación se agrava cuando se pone en duda el financiamiento de enfermedades de alto costo a través de la Ley Ricarte Soto, una herramienta que ha sido fundamental para miles de pacientes. Las autoridades, tanto del Poder Ejecutivo como del Congreso, han admitido la inviabilidad de esta ley, pero no vemos ningún esfuerzo real por buscar alternativas de financiamiento. Las promesas incumplidas se acumulan, y la incertidumbre reina en nuestras vidas.

Ante este escenario, vemos con estupor cómo habiendo participado junto a la actual ministra en el diseño de este tipo de soluciones, ella siendo parte de la Comisión de Recomendación Priorizada y en reiteradas ocasiones visibilizando en las sesiones la labor previa que se realizó por las enfermedades metabólicas y lisosomales, la indiferencia hacia las asociaciones de pacientes que estamos recibiendo.

El tiempo es un factor crucial en nuestras vidas. Cada día que pasa sin una respuesta clara es una amenaza constante para quienes representamos. No podemos permitir que la burocracia y la indiferencia política pongan en peligro la vida de nuestros seres queridos.

Hacemos un llamado urgente a las autoridades a reconsiderar su enfoque. Supusimos que este Gobierno iba a tener una mayor cercanía con la sociedad civil y sus distintos actores y por el contrario nos hemos visto poco escuchados, estando nosotros con una postura colaborativa y entendiendo que estas soluciones las construiremos entre todos.

El tiempo nos juega en contra, no podemos esperar más.

Gonzalo Tobar

Myriam Estivill

Verónica Cruchet

**Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes**