

## **“EN CHILE NISIQUERA TENEMOS CLARA LA DEFINICIÓN”: SENADORA ÓRDENES VALORÓ EL PROYECTO DE LEY SOBRE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES**

La senadora por la región de Aysén, Ximena Órdenes Neira, manifestó su preocupación ante la discusión que se abrió en la Comisión de Salud del Senado sobre enfermedades poco frecuentes, dando cuenta que, si bien el proyecto ingresado resuelve controversias que han marcado el debate en ocasiones anteriores y recoge todas estas discusiones previas, nuevamente enfrentará, más que al Ministerio de Salud, a la cartera de Hacienda, la cual ha puesto techo a la discusión en debates anteriores, al abordar el problema de los costos.

“Cuando hablamos de enfermedades raras o poco frecuentes, como estas afectan a un número reducido de personas y tienen baja frecuencia de aparición, yo diría que no hay una corriente principal abordando el tema del costo para las familias y también para el sistema de salud”, comenzó su intervención la representante de la XI región. Sobre este punto, la parlamentaria coincidió con los demás senadores que ya habían planteado este problema, indicando: “creo que parte de la conversación tiene que ser sobre los costos”

Por otro lado, la senadora Órdenes destacó el que se haya utilizado una única definición sobre este tipo de enfermedades en el proyecto presentado, punto que había suscitado controversia en discusiones anteriores. “Partimos de que ni siquiera en Chile tenemos clara la definición de enfermedades raras o poco frecuentes. Creo que es importante que se haya tomado la definición de la Unión Europea, entendiendo que son aquellas enfermedades con peligro de muerte o de invalidez crónica, que tienen una prevalencia menor a un caso por cada dos mil habitantes. Esto era parte del debate”, señaló la parlamentaria, concluyendo que “estamos en un país donde ni siquiera teníamos definido qué entendíamos por enfermedades raras o poco frecuentes”.

“Si bien, afectan a un 6 u 8% de la población, son casos de alta connotación pública. Yo creo que la caminata de una mamá, que además es de la región de Aysén, si bien la caminata la empieza en Chiloé, la verdad es que esta es un símbolo de lo que tiene que enfrentar una familia cuando se ve afectada por una problemática de salud de esta naturaleza y en este sentido, creo que en paralelo tenemos que ver que es lo que pasa con la ley Ricarte Soto”, retomó la senadora por la región de Aysén, que se vio aludida con el caso de Tomás Ross y la caminata que emprendió su mamá, desde Chiloé, hasta la moneda para visibilizar la situación que enfrenta su familia, logrando recaudar más de tres mil quinientos millos de pesos.

“Coincido en que, más allá del Ministerio de Salud, hay que tener una conversación y una definición clara desde el Ministerio de Hacienda. ¿De qué estamos hablando que se supone que no es posible de abordar? Y también, de cara a la ley de presupuestos, creo que este es un tema, porque hoy lo que hemos hecho es consagrar el día nacional de la educación y concientización de las enfermedades raras o poco frecuentes y a través del decreto N°25 exento, se creó la nueva Comisión Técnico Asesora, que ahora va a ser parte de la ley. También se trabajó en la propuesta de un Plan Nacional de Enfermedades Raras, comisión que estuvo conformada por la exsenadora Carolina Goic, donde la idea también era generar una institucionalidad”, recordó la senadora e integrante de la Comisión de Salud del senado.

“Creo que el proyecto de ley de hoy recoge lo que se ha hecho anteriormente, pero seguimos con el gran déficit, que es el costo de los tratamientos y medicamentos y creo que eso también lo tenemos que abordar”, concluyó Órdenes.

## **“ESTO ES UN PUNTO DE INFLEXIÓN”: SENADORA ÓRDENES LLAMÓ A UN ENCUENTRO DE TODOS LOS ACTORES DE AYSÉN ANTE VARIACIÓN NEGATIVA DEL PIB REGIONAL**

Aysén conoció este lunes el informe sobre el Producto Interno Bruto Regional arrojado por el Banco Central, correspondiente al primer trimestre de 2024. En contraste al destacable crecimiento del 2,3% a nivel nacional, la región mostró una variación de -9,7%, siendo esta la más baja del país. La senadora por la región de Aysén, Ximena Órdenes Neira, fue tajante en su valoración sobre este dato, sin embargo, aseguró que este debe ser el punto de inflexión que reúna a los distintos actores de la región en pro de concretar el desarrollo al que Aysén aspira.

“Una caída del Producto Interno Bruto -PIB- regional de -9,7% es prácticamente decir que la región de Aysén está en recesión”, sentenció la parlamentaria, al mismo tiempo que sostuvo: “creo que ya es hora de no solo de construir una ‘imagen objetivo’ de la región de Aysén, de no solo hablar del desarrollo que queremos, sino de establecer una alianza concreta entre el sector público y el sector privado para sacar adelante a la región”.

“Tenemos problemas históricos y los conocemos, como la conectividad, el centralismo, que, sin dudas, son variables que han condicionado nuestro desarrollo, pero es hora de activarnos y eso parte por casa”, indicó Órdenes, dando cuenta de que no aporta el seguir insistiendo en los problemas que la región ha reconocido desde un inicio, sino que es hora de actuar.

La representante en el Senado de la región de Aysén insistió en que “a partir de esto, que es una mala noticia, me gustaría hacer un llamado para que todos los actores, que estamos en distintos ámbitos de acción, pero con el mismo interés, pongamos un punto de inflexión”, recalcando que “esto es un punto de inflexión” y sosteniendo nuevamente que, se debe “hacer un encuentro, necesario para hablar no solo de lo que queremos y lo que soñamos, sino de ver cómo lo concretamos y lo hacemos operativo”.

Cabe recordar que el PIB es un indicador internacional que da cuenta, entre otras variables, del consumo de bienes y servicios que realizan los hogares, por ejemplo, en alimentación. También, la inversión que realizan tanto empresas, como personas naturales, en el desarrollo de proyectos, en contraste al gasto realizado por el Ejecutivo.

A nivel nacional, 15 regiones mostraron crecimiento, mientras que Aysén registró cifras negativas tanto en el consumo de los hogares (-1.0%), como en el apartado de otros, que según explicó la institución emisora, es una baja que tuvo su origen en la disminución en las actividades pesqueras.

## **“TODO PAÍS REQUIERE UN PROYECTO DEFINIDO, CON MEDIDAS CLARAS, QUE SEAN PRODUCTO DE UN CONSENSO Y UNA VISIÓN COMPARTIDA”: SENADORA ÓRDENES INTEGRÓ PROYECTA CHILE 2050**

En la búsqueda de una visión más amplia y de largo plazo, que proyecte a Chile para los próximos 50 años, surge en el seno del Congreso Futuro la iniciativa Proyecto Chile 2050, que reúne al mundo académico con distintos actores, tanto del sector privado, como del público. La senadora por la región de Aysén, Ximena Órdenes Neira, quien ha sido la principal impulsora del Congreso Futuro en la región y que se ha mostrado interesada, tanto en diversas áreas en las telecomunicaciones y el avance de la digitalización, como en ámbitos relacionados a las ciencias y las tecnologías, es uno de los dos representantes del Senado en este proyecto.

La parlamentaria reflejó su interés en los temas abordados en esta primera instancia y aseguró que “Chile es un país pequeño, pero que presenta problemas complejos, que tienen que ser abordados de manera transversal, por eso, el trabajo que realizaremos en Proyecto Chile 2050 a mí me parece que es tan importante, a través de la convocatoria a participar que se hace desde las universidades chilenas al sector público, privado y a distintos entes y actores para pensar el país al 2050”.

“Todo país requiere un proyecto, un proyecto definido, con medidas claras, que sean producto de un consenso y una visión compartida, que nos permita enfrentar temas tan difíciles como es el cambio climático o qué decisiones vamos a tomar respecto a la infraestructura del futuro, una infraestructura que responda a las necesidades y a los servicios de conectividad, pero que también sea resiliente”, destacó la parlamentaria al término de esta primera cita, donde se dio cuenta por parte de distintos actores, como el exsenador Guido Guiraldi -impulsor de esta instancia-, de las falencias en la educación en Chile de cara al futuro y de los objetivos que debería encarar Proyecto Chile 2050.

“Cuál va a ser la forma en la que como país vamos a entender las nuevas tecnologías y a abordar los temas y los desafíos propios de la era, como es la inteligencia artificial. En definitiva, cuál es el camino por recorrer y dónde van a estar nuestros focos, para que, como país pequeño, tengamos una ruta clara, que integre a todos y a todas”, concluyó la senadora por Aysén y representante del senado en esta instancia.

Proyecto Chile 2050, que ya inició formalmente su trabajo convocando al mundo académico, como instituciones de educación superior, la Academia de Ciencias y Congreso Futuro, no solo busca propiciar un debate a largo plazo para estudiar las oportunidades de Chile, sino que también para generar una “carta de navegación” de cara los próximos 50 años.

## **“SOLO VA A PERJUDICAR A LAS FAMILIAS, SOBRE TODO EN REGIONES COMO AYSÉN”: SENADORA ÓRDENES MOSTRÓ PREOCUPACIÓN ANTE LA REDUCCIÓN DEL TECHO DEL CONSUMO EN SUBSIDIO DE AGUA POTABLE Y ALCANTARILLADO**

La senadora Ximena Órdenes Neira manifestó su preocupación por las familias de la región de Aysén producto del decreto N°121, del 15 de marzo, que reduce el techo del consumo de agua potable y alcantarillado, bajando a 13m<sup>3</sup> los habituales 15m<sup>3</sup>, el nivel del consumo máximo a subsidiar mensualmente por vivienda, tanto en el sector rural, como el urbano, en todas las regiones del país

Según la Asociación Nacional de Empresas de Servicios Sanitarios (Andess), el cambio hará que más de 350 mil familias vulnerables vean disminuido el apoyo del Estado en un contexto de estrechez económica. Desde el sector sanitario afirmaron que esta es la primera vez que se reduce el límite de consumo ligado a este subsidio, establecido en la Ley N°18.778, de 1989.

La senadora Órdenes dio cuenta de su preocupación ante la decisión del Ejecutivo, señalando que “no se entiende que se reduzca el techo en este minuto que es complicado económicamente para muchas familias en Chile”.

“Estamos hablando de una política pública de más de 30 años, que ha funcionado, que ha ido en apoyo de las familias más vulnerables de nuestro país y el hecho de bajar el techo en el consumo, en función de un subsidio, solo va a perjudicar a estas familias, sobre todo en regiones como Aysén”, concluyó, recalcando que las familias más perjudicadas están en las regiones.

El subsidio demandará este año recursos del Estado por \$101.272 millones, cerca de US\$110 millones y si bien, la medida no afectaría a las familias calificadas en la extrema pobreza -las que pueden acceder al subsidio del 100% de la cuenta de agua-, para aquellos usuarios que gasten 15m<sup>3</sup> o más, el incremento rondará entre el 10 y el 13%, lo que se traduce en la mayor alza tarifaria experimentada por alguno de los procesos de alza tarifaria en los últimos años.

Cabe recordar que pueden postular a este subsidio aquellos hogares que destinen el 5% y más de los ingresos mensuales de su grupo familiar para el pago del servicio de agua potable y alcantarillado. Entre los requisitos para solicitar la ayuda están: ser residente permanente de un domicilio que corresponda con la municipalidad que conceda este beneficio, estar al día en los pagos de la cuenta, ser jefe de hogar de la familia para la postulación, cumplir con el requisito de incapacidad de pago o de carencia, entre otros.