



INFORME DE LA COMISIÓN DE CULTURA, ARTES Y COMUNICACIONES RECAÍDO EN EL PROYECTO DE LEY QUE INSTITUYE EL 15 DE MAYO DE CADA AÑO COMO EL DÍA NACIONAL DE CONCIENTIZACIÓN SOBRE LA VASCULITIS.

[Boletín 16468-24](#)

HONORABLE CÁMARA:

La Comisión de Cultura, Artes y Comunicaciones tiene el honor de informar, en primer trámite constitucional y primero reglamentario, el proyecto de ley individualizado en el epígrafe, originado en una moción de los diputados señores Patricio Rosas Barrientos, Félix Bugueño Sotelo, Félix González Gatica y Benjamín Moreno Bascur y de las diputadas señoras Marta Bravo Salinas, Lorena Fries Monleón, Ana María Gazmuri Vieira, Claudia Mix Jiménez, Ximena Ossandón Irrázabal y Camila Rojas Valderrama.

Dada la sencillez de la iniciativa por tratarse de un proyecto de artículo único, se la incluyó en la Tabla de Fácil Despacho y fue discutida y votada en general y particular a la vez, según lo dispuesto en el artículo 260 del Reglamento de la Corporación.

Durante su análisis se contó con la colaboración y asistencia de la señora Carolina Arredondo Marzán, Ministra de las Culturas, las Artes y del Patrimonio; del H. diputado Patricio Rosas Barrientos, de las señoras María Ester Bustos Bustos y Margarita Fontecilla Morales, Presidenta y Directora, respectivamente, de la Fundación Vasculitis y de don Roberto Cárcamo Tapia, asesor legislativo del Ministerio de las Culturas, las Artes y el Patrimonio.

I.- IDEA MATRIZ.

La idea central del proyecto se orienta a instituir en el calendario nacional el 15 de mayo de cada año como el día para concientizar sobre la existencia de la vasculitis, con la finalidad de visibilizarla y resaltar la importancia de contar con un diagnóstico precoz y con un tratamiento oportuno.

II.- CONSTANCIAS REGLAMENTARIAS.

Para los efectos de lo establecido en los números 2°, 4°, 5°, 6°, y 8° del artículo 302 del Reglamento de la Corporación, la Comisión dejó constancia de lo siguiente:

1.- Normas de carácter orgánico constitucional o de quórum calificado.

No existen normas en carácter de quórum especial.

2. Reserva de Constitucionalidad.

No hubo.

3.- Normas que requieran trámite de Hacienda.

Su artículo único no es de la competencia de la Comisión de Hacienda.

4. Comunicación a la Corte Suprema.

No hubo.

5.- Votación general.

El proyecto de ley fue aprobado por **unanimidad**, con los votos de los diputados (as) Alejandro Bernales Maldonado, Nathalie Castillo Rojas, Viviana Delgado Riquelme, Jorge Durán Espinoza, Eduardo Durán Salinas, Marta González Olea, Catalina Pérez Salinas, Daniela Serrano Salazar y Sebastián Videla Castillo.

6. Artículos e indicaciones rechazados.

No hubo.

7. Diputado informante.

Se designó por unanimidad al señor Patricio Rosas Barrientos.

III.- ANTECEDENTES.

Indican los mocionantes que las vasculitis son un conjunto heterogéneo de enfermedades sistémicas caracterizadas por la inflamación y destrucción de los vasos sanguíneos y, agregan que, dentro de su clasificación se encuentran las vasculitis de grandes vasos, vasculitis de medianos vasos, vasculitis de pequeños vasos (asociadas a anticuerpos de neutrófilos y a complejos inmunes), vasculitis de vaso variable, vasculitis de un solo órgano, vasculitis asociadas a enfermedades sistémicas y vasculitis asociadas con una probable etiología.

Explican que, a menudo, están acompañadas de isquemia, necrosis, e inflamación de órganos y que puede afectar a todos los vasos sanguíneos; arterias, arteriolas, venas, vénulas, y capilares, siendo sus manifestaciones clínicas diversas dependiendo del tamaño y ubicación de los vasos afectados, la extensión de la afectación orgánica y el grado y patrón de la inflamación extravascular. Añaden que estas manifestaciones requieren de tratamiento inmediato pues afectan principalmente al aparato digestivo, oídos, ojos, manos, pies, pulmones, riñones y piel, causando fiebre, molestias y dolores generales, artritis, pérdida de la visión, pérdida de la audición, hemorragias, fatiga, pérdida de peso, úlceras gástricas, alteraciones de la piel como manchas, heridas y úlceras, pudiendo poner en riesgo la vida o el órgano afectado.

Indican que las vasculitis por ser enfermedades sistémicas con múltiples características, son de diagnóstico difícil que se basa en un conjunto de manifestaciones clínicas, exámenes de laboratorio, imagenología, y manifestaciones histológicas que permitan clasificar al paciente dentro de un tipo específico y explican que si bien su causa se desconoce, pues para la comunidad científica los mecanismos patogénicos no han sido claramente esclarecidos, existen elementos implicados en su etiología como factores genéticos y enfermedades autoinmunes, es decir, cuando el sistema inmunitario ataca las células de los vasos sanguíneos por error.

Precisan que, aunque en Chile no existe información epidemiológica con representatividad nacional, sino solo estudios aislados en la región Metropolitana sin que exista un catastro, se estima que su incidencia en el país, considerando parámetros internacionales, corresponde a 0,05 casos por cada 100.000 habitantes con un total de 5.000 diagnosticados con vasculitis primarias.

Finalmente, los autores, señalan que la vasculitis es una enfermedad de baja prevalencia en nuestro país, no obstante, sus consecuencias pueden ser graves, permanentes, potencialmente mortales sin el tratamiento oportuno y adecuado, el que suponen altísimos costos financieros, materiales y emocionales tanto para quien la padece como para sus familiares.

IV.- FUNDAMENTOS.

Explican los autores que la vasculitis no tiene cobertura en el sistema de salud, ya que no ha sido incorporada ni en la ley N° 19.966, que Establece un Régimen de Garantías Explícitas en Salud (GES) ni en la ley N° 20.850, conocida como Ley Ricarte Soto, dificultando contar con un diagnóstico y tratamiento oportuno, lo que se traduce en que muchas veces quienes la padecen sufren complicaciones orgánicas irreversibles que podrían haberse evitado.

Por ello, resaltan la necesidad de contar en el calendario nacional con un día destinado a su concientización para que la ciudadanía, especialmente, las asociaciones de usuarios y pacientes que sufren vasculitis realicen acciones de promoción y defensa de esta enfermedad, las que debe ser generadas desde la institucionalidad en la búsqueda de tratamientos y alternativas en cooperación con la autoridad sanitaria, ayudando así a la autoformación y al empoderamiento en lenguaje de derechos con un enfoque universal e inclusivo, que beneficie a toda la población.

V.- ESTRUCTURA DEL PROYECTO.

El proyecto de ley consta de un artículo único que declara el día 15 de mayo de cada año como el día nacional destinado a la concientización sobre la vasculitis.

VI.- SÍNTESIS DE LA DISCUSIÓN EN LA COMISIÓN Y ACUERDOS ADOPTADOS.

La Comisión en atención a la sencillez de la iniciativa, acordó tratarla en general y en particular a la vez.

El diputado **Patricio Rosas Barrientos**, en calidad de mociónante del proyecto, expuso que su objetivo apuntaba a instituir el 15 de mayo de cada año como el día nacional de concientización sobre la vasculitis y detalló que dicha patología era un conjunto heterogéneo de enfermedades sistémicas caracterizadas por la inflamación y destrucción de los vasos sanguíneos, lo que, a su vez, afectaba la perfusión o permeabilidad de éstos.

Indicó que la vasculitis era una enfermedad poco frecuente que afectaba aproximadamente a 5.000 pacientes en Chile; pero, advirtió que presumiblemente existían muchas personas más con esta patología que no estaban diagnosticadas.

Asimismo, explicó que esta enfermedad era de tipo invalidante, progresiva y autoinmune que derivaba de causas desconocidas y que afectaba a los grandes, medianos y pequeños vasos sanguíneos y arterias del sistema circulatorio, ya fueran pulmonares, digestivas, renales, oculares u otras.

Agregó que esta clase de lesiones progresaban en el organismo de los pacientes, muchas veces a consecuencia de la dificultad de diagnóstico y ulterior tratamiento, deteriorando su salud y calidad de vida.

En ese sentido, consignó que la vasculitis no se encontraba considerada ni en el Plan Auge ni en la ley N°20.850 –Ley Ricarte Soto-, generando tremendas dificultades, tanto para el diagnóstico como en su tratamiento, más aún, cuando se trataba de una enfermedad poco frecuente.

Por lo tanto, aseveró que era necesario concientizar a la población respecto a las características que presentaba etiológicamente esta enfermedad, a fin de que el Ministerio de Salud, las escuelas de medicina, las cadenas farmacéuticas, los programas de rehabilitación y tratamiento y la población en general pusieran el foco en esta compleja patología.

Para ello, señaló que resultaba primordial establecer un día de reflexión acerca de la existencia de esta patología, a fin de avanzar, por una parte, en la búsqueda de tratamientos que permitieran mejorar la calidad de vida de los pacientes y, por la otra, en concientizar a la población y a las autoridades acerca de la necesidad de ingresar dicha enfermedad en el Plan Auge y en la Ley Ricarte Soto.

La señora **María Ester Bustos Bustos**, Presidenta de la Fundación Vasculitis, expuso que las vasculitis eran enfermedades raras, poco frecuentes y de difícil diagnóstico, lo que generaba que los pacientes tuvieran que pasar largos años peregrinando para lograr finalmente tener certeza acerca de la existencia de su patología.

Explicó que estas enfermedades eran de tipo crónica, vale decir, sin una cura conocida y que derivaban en una serie de consecuencias como ciertos grados de invalidez sin que contaran con ninguna clase de cobertura para su tratamiento.

Asimismo, detalló que existían alrededor de 17 tipos de vasculitis, las cuales eran clasificadas de acuerdo a localización que presentaba la enfermedad.

Por lo anterior, recalcó que era tremendamente importante visibilizar la existencia de esta patología a través de un día nacional de concientización, puesto que ello permitiría poner en conocimiento de la sociedad la situación por la que atravesaban los pacientes que sufrían esta enfermedad; la necesidad de avanzar en un diagnóstico y tratamiento oportuno y concientizar a las diversas casas de estudio del país que impartían carreras del área de la salud, en torno a la necesidad de actualizar las mallas curriculares, a fin de mejorar los mecanismos de diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de esta enfermedad.

Lo anterior indicó, tomaba una mayor relevancia si se consideraba el grado de desconocimiento que existía respecto de esta patología en el ámbito de la academia, lo que, además, se veía acrecentado con la ausencia de guías clínicas propias en nuestro país, dado que las que se usaban eran elaboradas en el extranjero. Por ello, recalcó que resultaba necesario visibilizar la enfermedad en aquellos espacios destinados a la enseñanza de carreras relacionadas con el área de la salud.

Finalmente, aseguró que la instauración de un día nacional de la concientización de la vasculitis no solo serviría de apoyo a los pacientes, sus familias y cuidadoras en su lucha contra esta grave enfermedad, sino que contribuiría a generar un foco en la opinión pública que permitiría -más adelante- incluir esta patología en el Plan Auge y en la ley N°20.850 -Ley Ricarte Soto- para que, de esta forma, los pacientes pudieran acceder a un diagnóstico, tratamiento y rehabilitación adecuados y oportunos.

La señora **Margarita Fontecilla Morales**, Directora de Fundación Vasculitis, puntualizó que la entidad venía trabajando desde el año 2009 -de manera informal- junto a un grupo de pacientes diagnosticados con esta patología lo que derivó, en el año 2014, en la creación de la Fundación Vasculitis. Señaló que, desde esa época, la organización venía trabajando en conseguir avances que permitieran a las personas

afectadas acceder a una cobertura médica y a tratamientos adecuados, así como en la concientización de la academia en lo relativo a la etiología y su cuadro clínico para alcanzar diagnósticos oportunos que contribuyeran a mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Lo anterior indicó, tenía especial importancia debido a que existían casos de pacientes diagnosticados demasiado tarde, lo que había significado la pérdida de alguno de sus órganos como ojos, oídos, riñones, entre otros, e incluso su muerte.

Explicó que la vasculitis era una inflamación de los vasos sanguíneos. La inflamación puede engrosar las paredes de dichos vasos, lo que reduce el ancho del conducto interior de estos. Si se restringe el flujo sanguíneo, los órganos y los tejidos pueden dañarse. Agregó que existían muchos tipos de vasculitis y la mayoría era poco frecuente, pudiendo afectar a un solo órgano o a varios

Expresó que podía afectar a cualquier persona, aunque algunos tipos de vasculitis son más frecuentes entre ciertos grupos etarios. Según el tipo que tengas, es posible que mejores sin tratamiento. La mayoría de los tipos requieren medicamentos para controlar la inflamación y evitar los brotes.

Por lo explicado, recalcó en que era tremendamente importante avanzar en establecer a nivel legal el día de nacional sobre su concientización porque permitiría visibilizarla colocando el foco en la elaboración de guías clínicas y en la restructuración de las mallas curriculares de las universidades que imparten carreras del área de la salud en pos de abordar de mejor forma el cuadro clínico y la etiología del referido padecimiento, así como incentivaría a la búsqueda de nuevos mecanismos que contribuyeran a mejorar tanto su diagnóstico como su tratamiento.

El diputado **Rosas** añadió que las guías clínicas tenían una trascendencia mayor de lo que se creía, toda vez que permitían determinar si un medicamento se podía recetar o no dentro del sistema, lo que era de suyo relevante debido a que existían algunos medicamentos que se comercializaban en el exterior y que tenían un mejor desempeño en el control de enfermedades que, sin embargo, al estar fuera de la guía clínica, no podían ser recetados por los médicos nacionales aun cuando supieran de su efectividad frente a determinada patología.

Enfatizó que era tremendamente importante que, junto con ingresar esta enfermedad en el Plan Auge y en la Ley Ricarte Soto, se concientizara a las autoridades y a la población respecto a la necesidad de actualizar las guías clínicas relacionadas con la vasculitis.

La señora **Carolina Arredondo Marzán, Ministra de las Culturas, las Artes y el Patrimonio**, valoró esta iniciativa debido a que su idea matriz estaba orientada a fomentar la visibilización y la concientización de una enfermedad poco frecuente, de difícil diagnóstico y que afectaba enormemente a los pacientes que la padecían, por ello coincidió con la importancia de contar con un diagnóstico precoz y con un tratamiento oportuno.

Cerrado el debate, la Comisión procedió a aprobar la iniciativa tanto en general como en particular por **unanimidad**, con los votos de las diputadas Nathalie Castillo, Viviana Delgado, Marta González, Catalina Pérez y Daniela Serrano y de los diputados Alejandro Bernal, Eduardo Durán, Jorge Durán y Sebastián Videla (9-0-0).

VII.- TEXTO DEL PROYECTO APROBADO POR LA COMISIÓN.

Por las razones señaladas, por las que expondrá oportunamente el diputado informante y en virtud de lo establecido en el número 9° del artículo 302 del Reglamento de la Corporación, la Comisión de Cultura, Artes y Comunicaciones recomienda aprobar el siguiente:

PROYECTO DE LEY:

“Artículo único.- Declárase el 15 de mayo de cada año como el Día Nacional destinado a la Concientización sobre la Vasculitis.”.

Tratado y acordado, según consta en el acta correspondiente a la sesión celebrada el 17 de abril del año en curso, con la asistencia de los diputados (as) Gustavo Benavente Vergara, Alejandro Bernales Maldonado, Nathalie Castillo Rojas, Sara Concha Smith, Viviana Delgado Riquelme, Jorge Durán Espinoza, Eduardo Durán Salinas, Marta González Olea (Presidenta), Catalina Pérez Salinas, Daniela Serrano Salazar, Hotuiti Teao Drago y Sebastián Videla Castillo.

Asimismo, concurrió el diputado Fernando Bórquez Montecinos, en reemplazo del diputado Gastón Von Mühlenbrock Zamora.

De igual modo, asistieron los diputados Patricio Rosas Barrientos y Luis Cuello Peña y Lillo.

Sala de la Comisión, a 17 de abril de 2024.

CLAUDIA RODRÍGUEZ ANDRADE
Abogada Secretaria de la Comisión