

**INFORME DE LA COMISIÓN DE CULTURA, ARTES Y COMUNICACIONES
RECAÍDO EN EL PROYECTO DE LEY QUE DECLARA EL ÚLTIMO DÍA DE
FEBRERO DE CADA AÑO COMO EL DÍA NACIONAL DE LA EDUCACIÓN Y
CONCIENTIZACIÓN DE LAS ENFERMEDADES POCO FRECUENTES.**

[Boletín N° 12.627-24](#)

HONORABLE CÁMARA:

La Comisión de Cultura, Artes y Comunicaciones viene en informar, en primer trámite constitucional y primero reglamentario, el proyecto de ley de la referencia, originado en moción de la diputada señora Carolina Marzán Pinto y de los diputados señores Diego Ibáñez Cotroneo, Rodrigo González Torres, Amaro Labra Sepúlveda y Patricio Rosas Barrientos.

I.- IDEA MATRIZ O FUNDAMENTAL.

La idea central consiste en declarar el último día de febrero de cada año como el día nacional de la educación y concientización de las enfermedades denominadas poco frecuentes, con la finalidad de visibilizarlas y sensibilizar a la sociedad y a las autoridades frente al elevado costo que significa su tratamiento y el acceso a exámenes para la detección de estas patologías que no están recogidas a nivel legislativo.

Durante el análisis de esta iniciativa la Comisión contó con la asistencia y colaboración del señor Víctor Rodríguez Rivera, Presidente de la Federación Chilena de Enfermedades Poco Frecuentes (FECHER) y de la señora Jessica Cubillos Arellano, Vicepresidenta de la misma Federación¹.

II.- CONSTANCIAS REGLAMENTARIAS.

Para efecto de lo establecido en los números 2°, 4°, 5° y 7° del artículo 302 del Reglamento de la Corporación, la Comisión dejó constancia de lo siguiente:

- 1.- El artículo único no tiene carácter de quórum especial.
- 2.- Tampoco contiene normas de la competencia de la Comisión de Hacienda.
- 3.- El proyecto se aprobó en general por **unanimidad** con los votos de los diputados Florcita Alarcón, Nino Baltolu, Alejandro Bernal, Andrés Celis, Luciano Cruz-Coke, Marcelo Díaz, Amaro Labra, Carolina Marzán y Renzo Trisotti.
- 4.- Se rechazó el artículo único.
- 5.- Se designó diputada informante a la señora Carolina Marzán Pinto.

III.- FUNDAMENTOS.

¹ Información disponible en el sitio electrónico <http://www.integradoschile.cl/tag/federacion-de-chilena-de-enfermedades-raras/> (consultado el 5 de marzo de 2020).

Los autores sostiene que cada año se conmemora el día mundial de las enfermedades poco frecuentes a través de una campaña de sensibilización y concientización orientada a informar a la comunidad sobre estos padecimientos y atraer la atención respecto de la falta de equidad e injusticia que viven las familias cuando alguno de sus integrantes se ven afectados por estos padecimientos.

Precisan que no obstante que la celebración de este día mundial se realiza en coordinación con organismos internacionales como la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) y aun cuando en Chile constituyen una realidad latente, no existe en la legislación nacional una consagración oficial de las enfermedades poco frecuentes que permita enfatizar su estudio y concientización que ayude a las organizaciones civiles relacionadas al tema a contar con un mayor apoyo y protagonismo nacional.

A mayor abundamiento, indican que en nuestro país tampoco se cuenta con una información precisa sobre ellas debido principalmente a la inexistencia de un registro nacional que permita conocer el número de personas que efectivamente padecen estas enfermedades y también a las dificultades para detectar su presencia específicamente por lo oneroso que resulta la realización de los exámenes.

Debido a ello, consideran imprescindible establecer un día de educación y concientización nacional para que la comunidad sea oída y así se marque un precedente de patologías que no están reconocidas a nivel legislativo. Añaden que de esta forma se sensibiliza y se vislumbra lo costoso que resulta acceder a los exámenes de detección y la invisibilización de que son objeto principalmente debido a la inexistencia de un registro nacional.

IV.- ANTECEDENTES.

La moción indica que las enfermedades poco frecuentes se definen como aquellas que tienen una baja prevalencia en la población, de modo que, si una enfermedad es designada así, es porque solo afecta a un número limitado de personas, esto es, menos de 5 por cada 10.000 habitantes.

Agregan que, pese a que un requisito para la calificación es que la frecuencia sea baja a razón que no exceda 0,05% de la población total, las patologías poco frecuentes afectan a un gran número de personas pues, según indica la Organización Mundial de la Salud, existen cerca de 7.000 enfermedades poco frecuentes que afectan al 7% de la población mundial².

Por otro lado, consideran que la información que se pueda brindar respecto a estas enfermedades es crucial para la comprensión ciudadana, al ser ellas, en su mayoría crónicas, degenerativas, de origen genético en un 80% y se presentan antes del nacimiento³. En efecto, 65% de estas patologías son graves e invalidantes y se caracterizan por un comienzo precoz (2 de cada 3

² <https://www.who.int/bulletin/volumes/90/6/12-020612/es>

³ <http://www.fundacionmencia.org/noticias/el-80-de-las-enfermedades-raras-esta-presente-desde-antes-del-nacimiento/>

aparecen antes de los dos años), por dolores crónicos (1 de cada 5 enfermos), por déficit motor, sensorial o intelectual que origina una discapacidad en la autonomía (1 de cada 3). Asimismo en casi la mitad de los casos el pronóstico vital está en juego, pues se registran decesos que alcanzan a 35% antes de alcanzar un año de vida, a 10% entre 1 y 5 años y a 12% entre los 5 y 15 años de edad⁴.

V.- ANTECEDENTES LEGALES SOBRE ENFERMEDADES RARAS⁵.

Dentro de la plena vigencia del respeto a los derechos humanos y el establecimiento de mecanismos jurídicos que los cautelen, en nuestro ordenamiento jurídico se contempla la garantía constitucional de la protección de la salud de las personas, en el artículo 19 N° 9 de la Constitución Política de la República, del siguiente texto:

“El derecho a la protección de la salud.

El Estado protege el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de rehabilitación del individuo.

Le corresponderá, asimismo, la coordinación y control de las acciones relacionadas con la salud.

Es deber preferente del Estado garantizar la ejecución de las acciones de salud, sea que se presten a través de instituciones públicas o privadas, en la forma y condiciones que determine la ley, la que podrá establecer cotizaciones obligatorias.

Cada persona tendrá el derecho a elegir el sistema de salud al que desee acogerse, sea éste estatal o privado;”.

De este tenor se desprende que el criterio inspirador que se tuvo presente al dictar esta norma fue que las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de rehabilitación, cuando ello fuere necesario, fueren brindadas por instituciones públicas y privadas y que coexistan sistemas de salud estatales y privados. En el tema de salud, además, se debe considerar la obligación de los médicos de procurar por todos los medios y técnicas que integran la *lex artis médica*⁶ para cumplir con los fines de la medicina, se genera así un conjunto de derechos de las personas y tareas del Estado⁷.

En Chile, el sistema de Garantías Explícitas en Salud (GES), constituye un conjunto de beneficios garantizados por ley a enfermedades determinadas principalmente por su alta prevalencia, lo que por definición excluye a las enfermedades raras. A mayor abundamiento la ley N° 20.584, que Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud, no trata de esta problemática.

La Cobertura Adicional para Enfermedades Catastróficas (CAEC), en el caso de las Instituciones de Salud Previsional (Isapres) no otorgan

⁴ <https://enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/>

⁵ Raineri Bernain, Gina: Antecedentes legales sobre enfermedades raras en “*Revista Chilena de Enfermedades Respiratorias*”, volumen 33 N° 1, enero-marzo 2017, Santiago de Chile, págs. 12-13. Disponible en https://www.savagnet.ec/revistas/revista_ser_mayo_2017/files/assets/basic-html/page-1.html Consultado el 4 de marzo de 2020).

⁶ Se ha considerado que para determinar la responsabilidad médica, intercede la *lex artis*, que literalmente significa “ley del arte”, y regula y delimita el ejercicio profesional; está conformada por el conjunto de prescripciones que marcan las pautas de la profesión, de conformidad con los saberes y conocimientos científicos adquiridos y se utiliza para analizar la conducta del médico, y de esa forma decidir si fue o no correcta y si se ajustó a los criterios profesionales.

⁷ Evans de la Cuadra E: “Los Derechos Constitucionales”, Tomo II, 2ª Edición actualizada, Editorial Jurídica de Chile. Pág. 317 y siguientes.

cobertura a las exclusiones del contrato dentro de las cuales se encuentran las no aranceladas por el Fondo Nacional de Salud (Fonasa) y se da la situación que la mayoría de las enfermedades raras no cuentan con un código o arancel Fonasa. Ello ha significado que los afectados hayan buscado por sus problemas de salud, una igualdad de derechos a la protección de la salud, mediante la presentación de recursos ante tribunales, o mediante el Decreto Exento N° 63/2015, del Ministerio de Salud, que cual otorga auxilios extraordinarios; sin embargo, en ambos casos no han podido encontrar soluciones permanentes a los problemas de salud que los aquejan.

La Organización de las Naciones Unidas creó el Comité de ONG (Organizaciones No Gubernamentales) para las Enfermedades Raras, en noviembre de 2016, con el propósito de lograr un mayor reconocimiento político sobre los retos de las enfermedades a nivel mundial, cuyos objetivos entre otros son aumentar la visibilidad de las enfermedades raras, ampliar y compartir conocimientos sobre estas patologías y sus necesidades no atendidas para establecer las enfermedades raras como una prioridad mundial en salud pública, e investigación y políticas de atención médica y social. Anteriormente la Comisión Europea apoyó la iniciativa de colaboración Orphanet⁸ que en el año 2000 creó un portal de información sobre enfermedades raras y medicamentos huérfanos; y el Consorcio Internacional de Investigación sobre Enfermedades Raras para promover la investigación y en el año 2011 comenzó un proyecto conjunto de la Comisión Europea y los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos, Canadá y Japón, entre otros países⁹. Esto intentó contribuir a que los criterios para definir las enfermedades raras, diversos de uno a otro país; así como el alto impacto generado por ellas tanto para quienes las sufren, como para su entorno, en aspectos biopsicosociales y económicos, no fueran abordados parcialmente, sino que con un enfoque global generando oportunidades para atender los problemas específicos que sufren quienes viven con una enfermedad rara¹⁰.

Estas patologías si bien no cuentan con una definición en nuestro país, existe un antecedente en el boletín N° 7.643-11, sobre enfermedades poco frecuentes¹¹, moción de los senadores Quintana, Patricio Walker, Chahuán, Rossi y Uriarte, que se refieren a ciertas enfermedades que afectan a los seres humanos, con una muy baja prevalencia en la población, y gran diversidad, citando las definiciones adoptadas por la Unión Europea y Estados Unidos, y sus esfuerzos por un enfoque global y planes para estimular el

⁸ Orphanet es un recurso único que reúne y mejora el conocimiento sobre las enfermedades raras para mejorar el diagnóstico, la atención y el tratamiento de los pacientes con enfermedades raras. Orphanet tiene como objetivo proporcionar información de alta calidad sobre enfermedades raras, y garantizar un acceso equitativo al conocimiento a todas las partes interesadas. Mantiene la nomenclatura Orphanet sobre enfermedades raras (número ORPHA), esencial en la mejora de la visibilidad de las enfermedades raras en los sistemas de información sanitarios y de investigación.

Fue fundada en Francia por el INSERM (Instituto Nacional Francés de la Salud y de la Investigación Médica) en 1997. Esta iniciativa se convirtió en un empeño europeo en 2000, apoyado por subvenciones de la Comisión Europea. Orphanet ha crecido gradualmente hasta constituir un Consorcio de 40 países, dentro de Europa y en todo el mundo.

⁹ OMS. Unidos para combatir las enfermedades raras. Boletín de la Organización Mundial de la Salud 2012, 90: 401-76. (Recopilación de artículos). Disponible en: <http://www.who.int/bulletin/volumes/90/6/12-020612/es/> (Consultado el 4 de marzo de 2020).

¹⁰ ONU. La ONU crea Comité para las Enfermedades Raras. Disponible en: <https://aliber.org/web/2016/11/14/el-comite-de-ong-para-las-er-se-lanza-en-la-onu/> (Consultado el 4 de marzo de 2020).

¹¹ Disponible en: https://www.camara.cl/pley/pley_detalle.aspx?prmID=8037&prmBoletin=7643-11 (Consultado el 4 de marzo de 2020).

desarrollo de drogas huérfanas. De igual forma, se precisa que dada la baja prevalencia que por definición caracteriza a estas enfermedades y la gran diversidad que existe, en algunos países se han diseñado estrategias para enfrentar el problema del acceso a medicamentos, lo que ha significado establecer un marco legal y el diseño de políticas para el conjunto de ellas, de manera que el enfoque sea global, en vez de diseñar una política específica para cada enfermedad.

En Chile la Federación Chilena de Enfermedades Raras, integrada principalmente por los mismos pacientes y sus familiares, profesionales de la salud y personas sensibilizadas por el tema, busca constituirse en un canal para estos pacientes, habiendo participado activamente en la gestión de la ley N° 20.850 conocida como “Ley Ricarte Soto” que creó un sistema de protección financiera para diagnósticos de alto costo, de cobertura universal, para el diagnóstico y tratamiento de 12 problemas de salud, no obstante, ser una norma que busca dar respuesta, no se ajusta a los criterios y soluciones que se espera sean entregados a nivel internacional, ya que las definiciones de esta ley están inspiradas en el costo y materias financieras.

Si bien se han hecho esfuerzos, mediante la dictación de la ley N° 20.850, ellos no resultan suficientes para lograr la aspiración de la ONU, de garantizar que ninguna persona que viva con una enfermedad rara sea abandonada, por no ser capaces como sociedad de dar respuesta a sus problemas específicos, por el desafío que no es sólo económico, ya que estamos frente a un problema ético de una minoría que padece una enfermedad rara que mayoritariamente además de padecer una enfermedad grave, crónica y degenerativa, se puede llegar a provocar una reducción o pérdida de autonomía. Por ello, estas personas pudieran considerarse con una discapacidad por las barreras debidas a su condición y su participación plena y efectiva en la sociedad, lo que se traduce en no dejar de mencionar en esta revisión de antecedentes jurídicos a la **“Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”**¹² y su propósito de promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

VI.- ESTRUCTURA.

El proyecto de ley está estructurado sobre la base de un artículo único que declara, en su inciso primero, el 29 o 28 de febrero de cada año, según corresponda, como el día nacional de la educación y concientización de las enfermedades poco frecuentes.

El inciso segundo dispone, durante ese día, la promoción y coordinación de toda clase de acciones educativas, de difusión, comunicacionales,

¹² Es un [instrumento internacional](#) de [derechos humanos](#) de las [Naciones Unidas](#) o [Derecho internacional de los derechos humanos](#), ratificado por Chile el 29 de julio de 2008, destinado a proteger los derechos y la dignidad de las [personas con discapacidad](#). Partes en la Convención tienen la obligación de promover, proteger y garantizar el pleno disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad y garantizar que gocen de plena [igualdad ante la ley](#). Disponible en el sitio electrónico <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=278018> (Consultado el 5 de marzo de 2020)

culturales, artísticas y científicas para el cumplimiento del objeto que se indica en su título.

VII.- DISCUSIÓN Y VOTACIÓN GENERAL Y PARTICULAR.

a.- Discusión general.

La diputada **Marzán** en su calidad de autora de la iniciativa sostuvo que las personas que padecen una enfermedad rara o poco frecuente se enfrentan a múltiples obstáculos de forma cotidiana, como la ausencia de alternativas terapéuticas, falta de especialistas y discriminación por discapacidad. A esto se suma la falta de cobertura de parte del Estado y aseguradoras privadas, en consultas, exámenes y otras intervenciones sin código Fonasa, y, por lo tanto, sin bonos ni reembolsos, además de medicamentos y ayuda técnica sin financiamiento, más allá de postulaciones para los sectores más desfavorecidos mediante Senadis.

Explicó que afectan a menos de 1 de cada 2000 personas, y que en la actualidad existen más de 8 mil de estas enfermedades. Algunas de ellas son situaciones únicas y se manifiestan en las personas de formas muy diversas, como anomalías congénitas, discapacidad intelectual, problemas de crecimiento o infecciones recurrentes, entre otros.

En su conjunto, las enfermedades poco frecuentes pueden llegar a comprometer a un 6 u 8% de la población, lo que en Chile significa que más de 1 millón de personas podrían padecer una enfermedad rara a lo largo de su vida. Añadió que existe poca investigación sobre las causas de estas afecciones, como también una escasez de tratamientos eficaces, no obstante, afectar a personas de todas las edades, pero la mayoría se inicia en la infancia, por lo que los niños son las principales víctimas de este problema y muchos de ellos sufren discapacidad o muerte precoz.

Sostuvo que este tipo de patologías arrastra una enorme carga para los pacientes, sus familias, las comunidades, y el sistema de financiamiento, pues estar afectado por una enfermedad poco frecuente muchas veces significa tener una condición sin diagnóstico por años, en que médicos plantean hipótesis diagnósticas que se van modificando ante la aparición de nuevos síntomas o signos. Así el paciente y sus familias no solo se enfrenta a las dificultades médicas de la patología sino que también a las dificultades científicas, pues algunas de ellas han sido poco estudiadas, con costosos tratamientos, medicamentos o diagnósticos.

Indicó que en Chile, el sistema de salud público y privado no reconoce la existencia de estas patologías, lo que constituye una realidad que no tiene un asidero en la institucionalidad, generando una importante indefensión para el paciente.

La Comisión, compartiendo los objetivos y fundamentos tenidos en consideración por la iniciativa, y sin mayor debate, procedió a aprobar

la idea de legislar por **unanimidad**, con los votos de los diputados Florcita Alarcón, Nino Baltolu, Alejandro Bernales, Andrés Celis, Luciano Cruz-Coke, Marcelo Díaz, Amaro Labra, Carolina Marzán y Renzo Trisotti.

b.- Opiniones entregadas en la Comisión.

1.- Víctor Rodríguez Rivera, Presidente de la Federación Chilena de Enfermedades Poco Frecuentes (FECHER).

Hizo su exposición apoyado en una [presentación](#)¹³ en la que luego de referirse a la integración de la organización que representa, indicó que este tipo de patologías a pesar de su disparidad tienen ciertas características comunes, como:

Baja frecuencia, que la Unión Europea define como menor de 5 casos por 10.000 habitantes.

Dificultades diagnósticas y de seguimiento.

Origen desconocido en la mayoría de los casos.

Conllevan múltiples problemas sociales.

Existen pocos datos epidemiológicos.

Plantean dificultades en la investigación debido a los pocos casos.

Carecen en su mayoría de tratamientos efectivos.

Agregó que muchas de estas patologías están asociadas a deficiencias sensoriales, motoras, mentales y en ocasiones a estigmas físicos. Las personas afectadas son más vulnerables desde el punto de vista psicológico, social, económico y cultural, por lo que es necesario mejorar el manejo de estas enfermedades

Mencionó entre algunas de estas enfermedades las siguientes: a) Distrofia muscular, b) Colagenopatías, c) Chiari, d) Síndrome VKH, e) Hipertensión pulmonar, f) Linfagioma, g) Síndrome Bent Bone, h) Síndrome Rett, i) Síndrome Menkes, j) Lupus, k) Fibromialgia, y l) Esclerosis Múltiple.

Realizó que los objetivos principales de la federación que representa consisten en trabajar y generar políticas públicas en enfermedades poco frecuentes con la finalidad de que sean reguladas en el Código Sanitario e institucionalizadas a nivel nacional mediante la creación de un departamento encargado de las necesidades de ese tipo de pacientes.

Catalogó entre las medidas urgentes de implementar contar con un día nacional de enfermedades poco frecuentes, con un catastro de pacientes, con guías clínicas, registros de medicamentos, terapias integrales de acompañamiento y regulación de precios de los medicamentos.

¹³ Disponible en el sitio electrónico: https://www.camara.cl/trabajamos/comision_listadodocumento.aspx?prmID=496

En esta línea, hizo un llamado a crear un catastro nacional público que registre con exactitud a quienes sufren estas patologías que permita recabar información para la correcta implementación de políticas públicas respetuosas con la dignidad del paciente y sus familias.

Comentó que es padre de un niño que sufre Síndrome de Menkes, que es la falta de cobre en el organismo debido a que el gen ATP7A se encuentra mutado y no permite que el cobre llegue a sus órganos principales, acumulándose en otros órganos intoxicándolos o dañándolos. Por otro lado, el nivel bajo de cobre puede afectar la estructura de huesos, piel, cabello y vasos sanguíneos e interferir con la función nerviosa.

En relación al establecimiento del día nacional de enfermedades poco frecuentes, hizo presente la necesidad de considerarlo como un evento anual destinado a la sensibilización, educación y visibilización, cuyo objetivo principal consiste en crear conciencia en el público en general y en los responsables de las tomas de decisiones, sobre su existencia y el impacto que genera en la vida de los pacientes.

A mayor abundamiento, relató que el día internacional de las enfermedades poco frecuentes, nació el año 2008, escogiéndose un 29 de febrero ya que es “un día raro” que solo existe en los años bisiestos. El motivo de su creación, según la Organización Europea para las Enfermedades Raras (EURORDIS), respondió al insuficiente tratamiento que existe de muchas enfermedades poco frecuentes y a la carencia de redes sociales de apoyo a los individuos que las padecen y sus familias.

Sostuvo que a partir del año 2009, comenzó a ser cada vez más global esta conmemoración, realizándose actividades en Estados Unidos, China, Australia, Rusia y en países de Latinoamérica, siendo actualmente una conmemoración mundial que en el año 2019 alcanzó la celebración de 506 eventos en 98 países con la finalidad de unir la salud y la atención social, siendo imperioso que la legislación chilena también se haga parte.

2.- Jessica Cubillos Arellano, Vicepresidenta de la Federación Chilena de Enfermedades Poco Frecuentes (FECHER).

Hizo un llamado tanto a empatizar con los pacientes que sufren esta enfermedades como a estudiar soluciones conjuntas a esta problemática que afecta a cerca de un millón de personas en Chile.

Precisó que las enfermedades raras o poco frecuentes se clasifican como tal cuando afectan a menos de una en 2000 personas. La mayoría de estos casos, afecta a niños y causan discapacidad y/o muerte precoz. Indicó que si bien cada una de estas enfermedades son individualmente raras, el conjunto de todas estas condiciones constituye un problema sustancial de salud pública.

Comentó algunas de las dificultades sociales y económicas que padecen quienes sufren con este tipo de patologías y sus familias y recalcó que es el Estado quien debe hacerse cargo de los pacientes afectados a enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas y concretar los compromisos

internacionales adoptados. Reiteró que no es posible que sólo la sociedad civil y los afectados y sus familias sean quienes deban visibilizarlas pues el ámbito educacional convoca a todos.

En el marco de la coyuntura nacional y el proceso de reformas políticas al cual asistimos, manifestó la importancia de considerar las enfermedades raras o poco frecuentes como un problema de salud pública. Para ello es necesario generar políticas públicas centradas en las personas, invertir en ciencia y desarrollo, la creación de registros y bases de datos de pacientes y enfermedades raras, así como contar con el apoyo sistemático y de carácter colaborativo con las asociaciones de pacientes.

Por otro lado, señaló que es madre de una niña diagnosticada con Síndrome de Rett y cofundadora del grupo “Caminamos Por Ellas y Ellos Síndrome de Rett Chile”. Sobre esta patología precisó que se trata de un trastorno en el desarrollo neurológico infantil caracterizado por una evolución normal inicial seguida por la pérdida del uso voluntario de las manos, movimientos característicos de las manos, un crecimiento retardado del cerebro y de la cabeza, dificultades para caminar y la presencia de convulsiones. Agregó que la evolución del síndrome de Rett, incluyendo la edad de inicio y la gravedad de los síntomas, varía de niño a niño, sin embargo, antes de que los síntomas comiencen, el niño parece estar creciendo y desarrollándose normalmente.

Finalmente hizo presente la necesidad de contar con información adecuada no solo orientada a los aspectos farmacológicos y de diagnósticos, sino también, al ámbito social de las enfermedades raras de tal suerte que tenga impacto en la sociedad completa y en las políticas públicas para contribuir a la no discriminación.

c.- Discusión y votación particular.

Artículo único

El **inciso primero** declara el 29 o 28 de febrero de cada año, según corresponda, como el día nacional de la educación y concientización de las enfermedades poco frecuentes.

El **inciso segundo** dispone, durante ese día, la promoción y coordinación de toda clase de acciones educativas, de difusión, comunicacionales, culturales, artísticas y científicas para el cumplimiento del objeto según se indica en su título.

El diputado **Alarcón** valoró y destacó la importancia de la visibilización de las enfermedades poco frecuentes, desde el afecto, y como ello podría derivar en una arista cultural por medio de manifestaciones artísticas y literarias, como cuentos y canciones. Asimismo destacó la importancia del afecto para prolongar la vida.

El diputado **Celis** no obstante manifestar su acuerdo con la iniciativa sugirió a los invitados como organización estudiar la posibilidad de acceder a recursos estatales.

La diputada **Marzán** mencionó que al hablar de enfermedad rara o poco frecuente hablamos de aquella que afecta a un pequeño número absoluto de personas o a una proporción reducida de la población, no obstante, también ser conocida como “enfermedades huérfanas”, ya que en muchos casos carecen de medicamentos, estudios y tratamientos.

Los diputados Alarcón, Baltolu, Bernales, Andrés Celis, Cruz-Coke, Díaz, Labra, Marzán y Trisotti presentaron una indicación sustitutiva del siguiente tenor:

“Artículo único.- Declárese el último día de febrero de cada año como el Día Nacional de la educación y concientización de las enfermedades raras, poco frecuentes o huérfanas.

En el marco de la conmemoración referida en el inciso anterior toda institución u organización durante ese día podrá promover y coordinar toda clase de acciones educativas, de difusión, comunicacionales, culturales, artísticas y científicas con el fin señalado.”.

Sometida a votación la indicación sustitutiva fue **aprobada por unanimidad** con los votos de los diputados Florcita Alarcón, Nino Baltolu, Alejandro Bernales, Andrés Celis, Luciano Cruz-Coke, Marcelo Díaz, Amaro Labra, Carolina Marzán y Renzo Trisotti (9-0-0). Por el mismo quorum se tuvo por rechazado el artículo original.

VIII.- TEXTO DEL PROYECTO.

Por las razones señaladas y por las que expondrá oportunamente la diputada informante, la Comisión de Cultura, Artes y Comunicaciones recomienda a la Sala aprobar el siguiente:

PROYECTO DE LEY

“Artículo único.- Declárese el último día de febrero de cada año como el “Día Nacional de la educación y concientización de las enfermedades raras, poco frecuentes o huérfanas”.

En el marco de la conmemoración referida en el inciso anterior toda institución u organización podrá promover y coordinar, durante ese día, acciones educativas, de difusión, comunicacionales, culturales, artísticas y científicas para el cumplimiento del objetivo señalado.”.

Tratado y acordado, según consta en el acta correspondiente a la sesión celebrada el 4 de marzo del año en curso, con la asistencia de los diputados Florcita Alarcón Rojas, Nino Baltolu Rasera, Alejandro Bernaldes Maldonado, Andrés Celis Montt, Luciano Cruz-Coke Carvallo, Marcelo Díaz Díaz, Amaro Labra Sepúlveda (Presidente), Carolina Marzán Pinto y Renzo Trisotti Martínez.

Sala de la Comisión, a 4 de marzo de 2020.



Claudia Rodríguez Andrade
Secretaria Abogada de la Comisión.