INFORME DE LA COMISIÓN DE LA COMISIÓN DE EDUCACIÓN Y CULTURA, recaído en el proyecto de ley, en segundo trámite constitucional, que declara el último día de febrero de cada año como el Día Nacional de la Educación y Concientización sobre las Enfermedades poco Frecuentes.

BOLETÍN Nº 12.627-24.

HONORABLE SENADO:

La Comisión de Educación y Cultura tiene el honor de informar el proyecto de ley de la referencia, iniciado en moción de los Honorables Diputados señora Marzán y señores González, Ibáñez, Labra y Rozas.

A la sesión en que se discutió este proyecto de ley concurrió, además de sus miembros, **la Honorable Diputada señora Marzán.**

Además, especialmente invitado, concurrió del Ministerio de las Culturas, las Artes y el Patrimonio, el abogado señor Raimundo Varela.

Cabe señalar que de conformidad con lo dispuesto en el inciso primero del artículo 127 del Reglamento de la Corporación, este proyecto de ley, por tratarse de uno de artículo único, fue discutido por la Comisión en general y en particular, y propone la Sala lo discuta de la misma manera.

\- - -

OBJETIVO DEL PROYECTO

Declarar el último día de febrero de cada año como el Día Nacional de la Educación y Concientización sobre las Enfermedades poco Frecuentes.

\- - -

ANTECEDENTES

Para el debido estudio de este proyecto de ley, se han tenido en consideración, entre otros, los siguientes:

DE HECHO

Señalan sus autores que las enfermedades poco frecuentes (o también denominadas “raras” por la traducción literal de “*rare diseases*”) son aquéllas 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, si afectare a menos de 5 de cada 10.000 habitantes. Con todo, pese a que un requisito para la calificación es que la frecuencia sea baja, a una razón que no exceda el 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 (OMS), existen cerca de 7.000 enfermedades poco frecuentes que afectan al 7% de la población mundial[1].

Agregan que la información que se pueda brindar respecto a estas enfermedades es crucial para la comprensión ciudadana. Las enfermedades poco frecuentes son, en su mayor parte, crónicas y degenerativas, incluso el 80% de ellas tiene un origen genético y está presente desde antes del nacimiento,[2] mientras que el 65% de estas patologías son graves e invalidantes y se caracterizan por su comienzo precoz en la vida (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años), dolores crónicos (1 de cada 5 enfermos), el desarrollo de déficit motor, sensorial o intelectual en la mitad de los casos, que originan una discapacidad en la autonomía (1 de cada 3 casos). Asimismo, en casi el 50% de los casos el pronóstico vital está en juego, ya que a este tipo de enfermedades se les puede atribuir el 35% de las muertes antes de un año, del 10% entre 1 y 5 años y el 12% entre los 5 y 15 años[3].

Recuerdan los autores de la moción que cada año se conmemora a las enfermedades poco frecuentes en 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, sobre cómo afectan las patologías poco frecuentes y atraer la atención sobre las grandes situaciones de falta de equidad e injusticias que viven las familias. Este día, se realiza en coordinación con organismos internacionales, a saber: la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER), pero a pesar de ello no existe en nuestra legislación, una consagración oficial para las enfermedades poco frecuentes, con énfasis en su estudio y concientización que les permita a las organizaciones civiles relacionadas al tema tener un mayor apoyo y protagonismo nacional.

Señalan que en Chile las enfermedades poco frecuentes constituyen una realidad latente, sobre la cual no hay mayor

---

[1] https://www.who.int/bulletin/volumes/90/6/12-020612/es, extraído a las 10.00 horas, a fecha 17 de abril de 2019.

[2] http://www.fundacionmencia.org/noticias/el-80-de-las-enfermedades-raras-esta-presente-desde-antes-del-nacimiento/ , extraído el 23 de abril de 2019

[3] https://enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/, extraído a las 12.52 horas, a fecha 17 de abril de 2019

información, en primer lugar, porque no existe un registro nacional que indique cuántas personas efectivamente padecen enfermedades designadas con este rótulo y, adicionalmente, no son detectadas por la dificultad en la realización de exámenes y lo oneroso que resulta para las familias su financiamiento, de manera que existe una tarea pendiente en la detección de este tipo de enfermedades. Es necesario establecer, continúan, un día de educación y concientización nacional para que la comunidad sea oída, para marcar un precedente de patologías que, por definición, no están reconocidas a nivel legislativo, con el objeto de que de esa manera puntual se sensibilice sobre lo costoso que es el acceso a exámenes de detección de algunas enfermedades, sobre la invisibilización de la que son objetos precisamente porque no existen registro nacional.

Finaliza la moción afirmando que la labor de las familias organizadas ha sido crucial para evidenciar la situación que viven día a día, establecer un día para conmemorar las enfermedades poco frecuentes es el primer paso en orden dignificar sus vidas.

- - -

DISCUSIÓN EN GENERAL Y EN PARTICULAR

El texto del proyecto de ley aprobado por la Cámara de Diputados está estructurado en un artículo permanente, cuyo texto es el que sigue:

"PROYECTO DE LEY

"Artículo único. - Declárase 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, ese día toda institución u organización podrá promover y coordinar acciones educativas, de difusión, comunicacionales, culturales, artísticas y científicas para el cumplimiento del objetivo señalado.".

- - -

La Honorable Diputada señora Marzán, una de las autoras del proyecto, dijo que esta iniciativa de ley persigue reconocer un día como visibilizarían de las enfermedades especiales, particularmente en el efecto que las mismas provocan (según está consignado en la moción) en los niños de los sectores más desposeídos, entregando una señal para que este asunto sea considerado por el Sistema Público de Salud.

Afirmó que esta iniciativa se está trabajando desde el año 2018 con diversas agrupaciones, por lo que felicitó a esta instancia legislativa por considerar un asunto de suyo relevante y darle curso a la tramitación. Es una realidad latente que, según dijo, es fundamental tener

presente, particularmente considerando que son enfermedades que no son consideradas.

El centro del proyecto, en su opinión, es sensibilizar y concientizar a la comunidad.

El Honorable Senador señor García Ruminot valoró el proyecto y sugirió, respecto de la fecha, que hay que considerar que los últimos días de febrero varían cada 4 años, por lo que, en su opinión, habría que fijar otro día.

En ese mismo orden de ideas, es decir, respecto de la fecha que se quiere fijar para conmemorar este tema, señaló que es importante que los colegios están en funcionamiento y no en época de vacaciones.

La Honorable Diputada señora Marzán explicó que la fecha obedece a un “Día Internacional”, que, además, ha sido concordado con las familias. Añadió que, además, puede ser utilizado como un puente para que el inicio del año escolar tenga un sentido diferente considerando este tema.

- **Cerrado el debate, la unanimidad de los miembros presentes de la Comisión, Honorables Senadores señora Provoste y señores García Ruminot y Quintana, aprobó el proyecto de ley de la Honorable Cámara.**

Al fundamentar su voto, **la Honorable Senadora señora Provoste** felicitó el esfuerzo de la Honorable Diputada Marzán por agrupar a las familias que sufren de este tipo de enfermedades, razón por la cual el Estado debe contar con las provisiones para el apoyo que éstas necesitan.

Por su parte, **el Honorable Senador Quintana** afirmó que es relevante considerar y unificar las organizaciones que sufren de un mismo problema. Agregó que la consideración de los “Días de” son formas de visibilizar asuntos que no se conocen. Felicitó a los autores por la iniciativa, que podrá permitir, además, que el Estado provea los recursos para el apoyo a los afectados.

- - -

TEXTO DEL PROYECTO DE LEY

De conformidad al acuerdo anterior, la Comisión de Educación y Cultura propone aprobar, en general y en particular, el texto despachado por la Honorable Cámara de Diputados, que es del siguiente tenor:

“Artículo único. - Declárase 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, ese día toda institución u organización podrá promover y coordinar acciones educativas, de difusión, comunicacionales, culturales, artísticas y científicas para el cumplimiento del objetivo señalado.”.

- - -

Tratado y acordado en sesión celebrada el día de 13 de noviembre de 2020, con asistencia de los Honorables Senadores señor Jaime Quintana Leal (Presidente), señora Yasna Provoste Campillay y José García Ruminot.

Sala de la Comisión, a 25 de noviembre de 2020.

FRANCISCO JAVIER VIVES DIBARRART
Secretario de la Comisión

RESUMEN EJECUTIVO

INFORME DE LA COMISIÓN DE EDUCACIÓN Y CULTURA, ACERCA DEL PROYECTO DE LEY QUE DECLARA EL ÚLTIMO DÍA DE FEBRERO DE CADA AÑO COMO EL DÍA NACIONAL DE LA EDUCACIÓN Y CONCIENTIZACIÓN SOBRE LAS ENFERMEDADES POCO FRECUENTES.

(BOLETÍN N° 12.627-24.)

I. **OBJETIVO DEL PROYECTO PROPUESTO POR LA COMISIÓN:** declarar el último día de febrero de cada año como el Día Nacional de la Educación y Concientización sobre las Enfermedades poco Frecuentes.

II.- ACUERDO: Aprobado en general y en particular por unanimidad 3x0

III. ESTRUCTURA DEL PROYECTO APROBADO POR LA COMISIÓN: consta de un artículo único.

IV. URGENCIA: no tiene.

V. ORIGEN INICIATIVA: moción de los Honorables Diputados señora Marzán y señores González, Ibáñez, Labra y Rozas.

VI. TRÁMITE CONSTITUCIONAL: segundo.

VII. APROBACIÓN EN LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS DE DIPUTADOS: aprobado en sesión de 12 de marzo de 2020, por 121 votos a favor, ninguno en contra y ninguna abstención.

VIII. INICIO TRAMITACIÓN EN EL SENADO: 17 de marzo de 2020.

IX. TRÁMITE REGLAMENTARIO: primer informe, en general y en particular.

Valparaíso, 25 de noviembre de 2020.

