

Proyecto de ley, iniciado en moción de los Honorables Senadores señoras Goic y Von Baer, y señores Chahuán, Girardi y Quinteros, que regula el acceso a servicios sanitarios y atención preferente a personas con enfermedad inflamatoria intestinal, promueve su conocimiento y la no discriminación.

Las enfermedades crónicas en las últimas décadas han tenido un incremento progresivo en incidencia y en prevalencia tanto a nivel mundial como a nivel nacional. Dentro de las numerosas enfermedades crónicas, tenemos a las enfermedades inflamatorias intestinales, que incluyen a la Colitis Ulcerativa o también llamada Colitis Ulcerosa y la Ileítis Regional de Crohn, que en su versión sistémica se conoce como Enfermedad de Crohn.

Estos dos desórdenes afectan principalmente al tubo digestivo. La colitis ulcerosa por una parte altera, mediante procesos inflamatorios ulcerativos al intestino grueso en un comienzo de forma focal, y en estadios más tardíos, compromete en toda su extensión a la mucosa de éste (barrera de células que recubre el tubo digestivo, encargadas de procesos absorbivos y de defensa). La enfermedad de Crohn en tanto, puede afectar a toda la extensión del tubo digestivo, desde la boca hasta el ano, cuyo grado de afección no solo se limita a la capa mucosa del tracto gastrointestinal sino que compromete toda la pared del tubo digestivo (inflamación e infiltración de tipo transmural), en sus inicios suele presentarse como ileítis regional, que corresponde a una inflamación de tipo crónica que frecuentemente se reagudiza en la porción terminal del intestino delgado (íleon) y que posteriormente va afectando en forma focal y/o difusa los otros segmentos del aparato gastrointestinal.

Los síntomas digestivos ligados a ambas enfermedades consisten en diarrea, pérdida de mucosidad, fiebre, los pacientes además presentan adenopatías mesentéricas, meteorismo, distensión abdominal, hemorragia digestiva, entre otras. Los síntomas varían acentuándose o se atenúan en función si la enfermedad se encuentra en estado activo (presencia de daño en mucosa mediante observación por colono endoscopio, en material histológico y en indicadores de inflamación plasmáticos) o en remisión (ausencia de síntomas y signos).

Ambos estados pueden ser muy variables en el tiempo, ya que depende del tratamiento farmacológico aplicado, de la alimentación y del estado emocional del paciente. Las complicaciones corresponden básicamente a la fistulización entre ambos intestinos (comunicación entre intestino delgado y grueso), o entre el intestino y la piel, peritonitis, sepsis, desnutrición por la mal absorción de nutrientes, cáncer de colon.

Ambas patologías tienen sus orígenes en el tubo digestivo, poseen efectos a nivel sistémico, afectando otras estructuras tales como: articulaciones como artritis, artrosis, artralgiás (generando inflamación y dolor), sistema tegumentario (ulceraciones, foliculitis, enrojecimiento en la piel), sistema ocular (queratitis sicca que corresponde al síndrome del ojo seco y las alteraciones oculares que eso conlleva) y trastornos psicológicos (ansiedad, depresión).

Si bien las enfermedades inflamatorias intestinales no tienen una etiología conocida, se suponen sus causas, y por tal razón, no tienen cura, y es por ello que solo se aplican medicamentos con enfoque paliativos y que mantienen la enfermedad a raya, controlando la inflamación.

El tratamiento farmacológico inicial se basa en derivados de los 5´ASA, tales como, mesalazina y sulfasalazinas, luego están los inmunosupresores como por ejemplo los glucocorticoides (prednisona), inmunomoduladores (azatioprina, metotrexato) y fármacos de terapia biológica como por ejemplo el infliximab, adalimumab, entre otros. Además, se agregan medicamentos como ácido fólico, omeprazol, probióticos, ciprofloxacino, metronidazol, suplementos alimentarios como el ensure, calcio, entre otros.

Por esto, no hay que olvidar que las enfermedades inflamatorias intestinales, tienen un alto costo, tanto económico como emocional, para el paciente, así como también para su núcleo familiar. El gasto promedio de un paciente en estado de remisión es de aproximadamente \$250.000 pesos mensuales como mínimo.

En los últimos años, es realmente abismante la cantidad de nuevos pacientes de enfermedades inflamatorias intestinales, quizás esto es debido a que muchos están mejor diagnosticados dado a los avances en la medicina y en los modernos instrumentos empleados, ya que antes la gran mayoría habían sido descartados como portadores del síndrome de colon irritable, permaneciendo así por años, hasta que los síntomas y signos eran tan severos que requerían de hospitalización, ya sea en sala así como también en unidades de cuidados intensivos, lo que generaba un gasto extra y muchísimas veces impagables para el paciente y núcleo familiar.

En la actualidad, los pacientes con enfermedades inflamatorias que cumplen criterios de inclusión, tienen acceso al sistema de protección financiera para diagnóstico y tratamientos de alto costo, ley N°20.850, cubriendo terapias biológicas.

Según el Informe de Evaluación Científica Basada en la Evidencia Disponible, para Colitis Ulcerosa, Segunda Edición 2018, del Ministerio de Salud, “la incidencia anual se ha estimado en EEUU en un rango entre 2,2 a 19,2 casos por 100.000 personas, la cual se ha incrementado en los últimos años. Por otro lado, se ha estimado que en Europa la incidencia se movería en un rango entre 3,8 a 13 casos por 100.000 personas. En Chile no existen suficientes estudios con un número significativo de pacientes que describan las características epidemiológicas de esta enfermedad.”

Por su parte, el Informe de Evaluación Científica Basada en la Evidencia Disponible, para Enfermedad de Crohn, Segunda Edición 2018, del Ministerio de Salud, En el hemisferio occidental, se estima que la incidencia de Enfermedad de Crohn es de 6 a 15 casos por 100.000 habitantes, mientras que la prevalencia es de 50 a 200 casos por 100.000 habitantes. Al respecto, se reporta que las más altas incidencias de esta enfermedad se producen en el Norte de Europa, Reino Unido y Norte América. Adicionalmente, se indica que en los últimos años ha evidenciado un aumento relevante de la incidencia y de la prevalencia, tanto en países en desarrollo como desarrollados.

En Chile no existen estudios con un número significativo de pacientes que permitan describir las características epidemiológicas de la Enfermedad de Crohn. Sin embargo, estudios pilotos en nuestro país indican que la incidencia de este problema de salud sería de 1,7 por 100.000 habitantes y una prevalencia de 30 por 100.000 habitantes.

La enfermedad inflamatoria crónica intestinal se sospecha ante la presencia de algunos de los siguientes signos y/o síntomas con carácter recurrente: rectorragia, dolor abdominal, distensión, retortijón, episodios de diarrea, tenesmo o urgencia defecatoria,

presencia de lesiones anogenitales y de determinadas manifestaciones extraintestinales como pérdida de peso, retraso del crecimiento en niños, aftas y ulceraciones en la boca, lesiones dérmicas, oculares, articulares y hepáticas.

Estos síntomas, en especial el tenesmo o urgencia defecatoria, constituyen una importante limitación para el desarrollo de la vida cotidiana, como salir de casa, realizar trámites, trasladarse al trabajo, entre otros.

Por último, se tiene presente que, debido a la gravedad de la enfermedad, los tratamientos de alto costo para los pacientes se encuentran cubiertos por la Ley N°20.850, que crea un Sistema de Protección Financiera para Tratamientos y Diagnósticos de Alto Costo.

Por otra parte, cabe considerar que algunos pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal, así como con enfermedad diverticular de colon, cáncer de colon y recto, cáncer ginecológico avanzado, traumatismos o infarto intestinal requieren de una ostomía.

Una ostomía digestiva es una operación quirúrgica en la que se practica una apertura (estoma) en la pared abdominal para dar salida a una víscera al exterior. De acuerdo con el segmento exteriorizado es la denominación que reciben. Por ejemplo, una colostomía, involucra a un segmento del intestino grueso llamando colon y una ileostomía, a un segmento del intestino delgado llamado ileon. Para recoger los fluidos que drenan a través del estoma, se instala una bolsa de ostomía, la cual va adherida a la piel. La ostomía puede ser definitiva o transitoria.

En nuestro país se realizan aproximadamente, cinco mil ostomías digestivas al año. Los pacientes ostomizados requieren de diferentes cuidados. Uno de los principales es que la bolsa recolectora fijada al estoma se debe vaciar o cambiar cuando se ha llenado un tercio o la mitad de su capacidad.

Este cuidado implica una limitación en la vida diaria en tanto se requiere de acceso a servicios sanitarios cuando la capacidad de la bolsa ha llegado a su límite.

Por lo anterior, es necesario incorporar a estos pacientes a la iniciativa legislativa que se presenta en esta moción parlamentaria.

Es por todo lo anteriormente expuesto, que restablecer condiciones que permitan el desarrollo de la vida cotidiana de estos pacientes es tanto urgente, como humanitario, reconociendo el derecho fundamental del respeto a la dignidad del ser humano, reivindicación largamente anhelada por la Fundación Carlos Quintana (Crohn Colitis Chile) y por todas las organizaciones de pacientes y grupos de apoyo a personas con enfermedades inflamatorias intestinales.

El presente proyecto tiene por objeto disponibilizar servicios sanitarios a los pacientes que tienen una enfermedad inflamatoria intestinal u ostomizados, así como disminuir los tiempos de espera en servicios públicos y privados, de manera de favorecer el desarrollo de actividades cotidianas e indispensables para ellos.

De esta manera, el proyecto aborda tres estrategias fundamentales:

- Sensibilizar a la población y difundir información acerca de las enfermedades inflamatorias intestinales.

- Establecer el derecho de los pacientes con este diagnóstico u ostomizados a acceder libremente a baños o servicios sanitarios públicos, así como a los que se encuentren en el comercio y en los de Organismos Públicos.
- Otorgar atención preferente para la atención de estas personas en el comercio y servicios públicos en general.

En consideración a lo expuesto, se propone el siguiente

PROYECTO DE LEY

Artículo 1°.- Objeto de la ley. El objeto de esta ley es asegurar el derecho al respeto de la dignidad humana y la no discriminación de las personas con enfermedades inflamatorias intestinales , así como promover su conocimiento.

Artículo 2°.- Del libre acceso a baños. Las personas con diagnóstico de una enfermedad inflamatoria intestinal u ostomizadas tendrán derecho a acceder libremente a baños o servicios sanitarios públicos, así como a los que cuenten el comercio en general y los organismos del Estado.

Ninguna persona u organismo podrá condicionar de modo alguno el libre acceso al baño o servicio sanitario de las entidades señaladas en el inciso anterior, a las personas que soliciten su acceso y se identifiquen como pacientes que tienen esta enfermedad o condición.

En el caso que una persona que solicita el acceso al servicio sanitario no porte alguna identificación, pero señale que padece esta enfermedad o condición, igualmente podrá acceder a éste.

Artículo 3°.- De la identificación de los pacientes. Las personas que padezcan una enfermedad inflamatoria intestinal u ostomizadas deberán acreditar su diagnóstico a través de cualquiera de los siguientes medios:

1. Documento que acredite que se trata de persona que es beneficiaria de la Ley N°20.850, para los tratamientos asociados a Colitis Ulcerosa o Enfermedad de Crohn.
2. Credencial emitida por organización de pacientes registrada conforme a lo dispuesto en la Ley N°20.850.
3. Certificado médico, extendido por médico cirujano, que deberá contener su nombre completo, cédula de identidad y el número de registro en el Registro de Prestadores Individuales de Salud, de la Superintendencia de Salud.

El Ministerio de Salud podrá establecer de un formato tipo de credencial o certificación, así como entregar las certificaciones de que se trata en este artículo.

La falsificación o mal uso de los instrumentos señalados en los numerales precedentes serán sancionados conforme a lo dispuesto en los artículos 197 y siguientes del Código Penal. Si los instrumentos emanan de un organismo público, serán sancionados según lo establecido en los artículos 193 y siguientes de ese Código.

Artículo 4°.- De la atención preferente. Las personas con enfermedades inflamatorias intestinales u ostomizadas tendrán atención preferente en la atención al público, en las mismas condiciones que las personas con discapacidad, siéndoles particularmente aplicables, entre otras normas, la establecida el artículo 5° bis de la Ley N° 20.584.

Artículo 5°.- Del incumplimiento de la ley. La persona u organismo que arbitrariamente prive a una persona de los derechos consagrados en esta ley será sancionado con una multa de una a cuatro unidades tributarias mensuales.

Será competente para conocer de este asunto el juzgado de policía local correspondiente al lugar en que se cometió la infracción. El procedimiento se substanciará conforme a lo dispuesto en la ley N° 18.287.

Artículo 6°.- Del día de las enfermedades inflamatorias intestinales. Para su difusión y concientización, establézcase el 19 de mayo como el día nacional de las Enfermedades Inflamatorias Intestinales.