Modifica 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, para establecer entre otras prestaciones mínimas de salud, el tamizaje universal auditivo en recién nacidos

Boletín N°10993-11

Vistos:

Lo dispuesto en los artículos 1°, 19, 63 y 65 de la Constitución Política de la República, más lo previsto en la ley N° 18.919 Orgánica Constitucional del Congreso Nacional y en el Reglamento de la H. Cámara de Diputados.

Considerando;

1.- Que al hablar de "derecho" nos referimos a una manera de exigir el cumplimiento de una obligación connatural e inalienable a las personas por parte del estado, siendo el destinatario de la obligación el Estado y las personas, sean pacientes o usuarios, el sujeto activo; esta relación en materia de salud o en derecho sanitario determina que todas las personas cuenten a su favor con la garantía constitucional de la protección al derecho a la salud, es decir, constituye un derecho humano fundamental de segunda generación o de naturaleza prestacional.

2.- Nuestra Constitución Política de la Republica, en su artículo 19 N° 9 reconoce el derecho a la protección de la salud y por tanto el derecho de los ciudadanos a recibir una asistencia sanitaria adecuada; las bases del derecho a la salud son la igual dignidad y derechos de las personas y el deber del Estado de servir a la persona humana; este derecho está ligado a otros derechos esenciales, como el derecho a la vida, el derecho a la integridad física y psíquica[1] y a la calidad de vida (considerada en sus aspectos físicos, psicológicos y sociales). Esta norma impone al Estado la obligación de resguardar el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de rehabilitación del individuo, así como el deber de coordinar y controlar la ejecución las acciones relacionadas con la salud. Entones, hemos visto como dicha norma

[1] Tribunal Constitucional, Rol N° 1710-10 IN, 6 de agosto de 2010, C° 119.

constitucional ordena a los poderes públicos proteger el libre e igualitario acceso a las acciones relacionadas con la salud, junto con garantizar la ejecución de las mismas y la existencia de diversos mecanismos de atención de la salud de la población. Por ello, el derecho a la protección de la salud involucra conductas activas de parte del Estado y en subsidio de los particulares, tendientes a proporcionar y garantizar la ejecución de las acciones de salud.

3.- En relación directa con la garantía constitucional de la protección del derecho a la salud, nuestra carta fundamental prescribe, asegurando a todas las personas, en su artículo 19º N°s 1°, 2° y 3°, además que: *"El derecho a la vida y a la integridad física y síquica de la persona", "La igualdad ante la ley. En Chile no hay persona ni grupo privilegiados (…) Ni la ley ni autoridad alguna podrán establecer diferencias arbitrarias"; "La igual protección de la ley en el ejercicio de sus derechos (…)"*; respectivamente. Cabe señalar que, el Estado de Chile ha suscrito el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) que instituye el derecho a la salud, el cual se encuentra vigente y su contenido es imperativo para Chile, según prevé el artículo 5° de nuestra Constitución Política, otro tanto ocurre con la Organización Mundial de la Salud (OMS). Por tanto, el precepto relativo al derecho a la salud contenido en dicho pacto es obligatorio para Chile; en este sentido el PIDESC, establece en su artículo 12° que *"El derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel de salud física y mental"*, además obliga a los estados miembros a promover y proteger con *"todos los recursos a su alcance y al más alto nivel posible"* los derechos que el mismo pacto consagra, de los cuales destacamos el derecho a la salud, comprendiendo, en términos del pacto, la salud física y la mental.

No podemos dejar de mencionar que la Organización Mundial de la Salud (OMS) sostiene que la salud es, el estado de completo bienestar físico, mental y social, constituyendo un derecho esencial de toda persona.

4.- Que, respecto de la hipoacusia o sordera en los recién no es una enfermedad rara, sino que es una de las patologías congénitas más frecuentes, afectando de uno a tres de cada mil niños nacidos vivos[2], o bien, según informaba un estudio llevado a cabo en el Hospital Barros Luco – Trudeau, de la comuna de San Miguel, en Santiago de Chile[3], que en el año 2011 podía constatarse que de uno a dos de cada mil niños nacidos vivos estaría afectado con hipoacusia congénita bilateral severa a profunda, esta cifra aumenta drásticamente, a 10 veces superior en los grupos con factores de riesgo (de 8 a 10 de cada 1000

[2]1 Alvo V., A; Der M., C; Délano R., P.; Revista Hospital Clínico de la Universidad de Chile 2010; 21: 170 – 6.

[3] Yagnam R., Felipe. Hipoacusia Neorosensorial Bilateral del Prematuro. Servicio de Neonatología HBLT, Becado Pediatría Universidad de Chile, Agosto 2011.

niños); si consideramos todos los grupos de hipoacusia congénita las cifras pueden llegar a 56 en 1000 recién nacidos vivos[4].

Recientemente, un estudio realizado entre los años 2014 a 2016 de 10.000 niños, reveló que la tasa de niños hipoacúsocos asciende a 3 niños por cada 1000. Así, según el número total de nacimientos que ocurren al año en Chile entre 250 a 500 recién nacidos estarían afectados por la Hipoacusia Bilateral Congénita, de ellos sólo el 15% corresponde a niños con factores de riesgo, como RNPT (recién nacido pre termino), menores de 32 semanas y / o aquellos que presenten un peso menor a 1500 gramos, por ende, se detecta a mucho menos de la mitad de los niños con hipoacusia.

5.- Desde la óptica del desarrollo humano, nuestro conocimiento del mundo lo construimos a través de nuestros sentidos, los cuales perciben la información del ambiente a partir de diferentes células especializadas y sensibles a diferentes estímulos, a ello se suma la percepción del cuerpo, la sensación espacial de cada una de sus partes y del ambiente exterior; para todo ser humano el lenguaje es uno de los aspectos más importantes en su desarrollo integral, el lenguaje le permite establecer comunicación e interactuar con su medio ambiente y con las personas que lo rodean; precisamente el escuchar es la capacidad que más temprano desarrollamos los seres humanos, antes de nacer ya escuchamos lo que pasa alrededor de nuestra madre y a ella. Sin embargo, si esta capacidad que ya traemos, no es estimulada, disminuirá a través del tiempo. Escuchar es fundamental para la adquisición y utilización del lenguaje hablado, y más tarde para la utilización y aprendizaje del lenguaje escrito “Un niño que es incapaz de escuchar bien, está en gran desventaja en el proceso de desarrollo del lenguaje, seguramente tendrá problemas para leer, deletrear, y quizás hasta para la aritmética”. (Paul Madaule. La música una invitación a escuchar, al lenguaje, y al aprendizaje). Varios estudios han demostrado que la hipoacusia se asocia a diversos problemas para el niño tales como retrasos en el lenguaje oral y escrito, problemas de comportamiento y menor bienestar psicosocial; cuando se trata de una hipoacusia profunda no diagnosticada ni tratada tempranamente, no desarrollará lenguaje oral, siendo una persona con discapacidad y es sabido la barrera para el desarrollo personal que implica y el coste familiar y social que trae aparejado, puesto que el pensamiento, el lenguaje y el habla, como medio de expresión, están íntimamente ligados, la sordera constituye un impedimento grave que trasciende la capacidad de oír. Todos los estudios al respecto demuestran que las personas afectadas por una hipoacusia con diagnóstico y tratamiento

[4] Íñiguez C., Rodrigo. *Diagnóstico Precoz, Estudio y Manejo dela Hipoacusia en el Niño.* Pontificia Universidad Católica de Chile, Facultad de Medicina, Otorrinolaringología, Santiago, 2013.

tardío, padecen de un escaso o nulo desarrollo del lenguaje oral lo que afectará negativamente su desarrollo cognitivo, afectivo y social.

6.- Que, para un adecuado desarrollo de todos estos niños es vital un diagnóstico temprano, al nacer, para ello la enfermedad debe ser detectada a tiempo y el tratamiento debe ser aplicado antes de los seis meses de edad, pero en nuestro país el examen respectivo, conocido como screening audiométrico o tamizaje universal auditivo en recién nacidos, sólo se aplica, dada su cobertura por el programa GES desde el año 2002, en recién nacidos de alto riesgo, es decir, aquellos prematuros de menos de 32 semanas de vida o que pesen menos de 1500 gramos. El problema radica en que, entre 250 a 300 recién nacidos, del total de nacimientos que ocurren al año en Chile, estarían afectados con Hipoacusia Bilateral Congénita y menos de la mitad de ellos, un 15% aproximadamente, tienen el factor de riesgo descrito y la otra medida de recién nacidos no, es decir, solo estaríamos detectando a menos de la mitad del universo posible.

Si las políticas de salud pública reconocieran la importancia de la examinación universal en los recién nacidos a fin de detectar esta enfermedad, dado que puede ser efectivamente detectada a tiempo de aplicarse el tamizaje universal audiométrico y que para este diagnóstico es preciso un programa de aplicación universal, solo así, sería diagnosticada oportunamente y el consecuente tratamiento surtirá efectos, como la indicación de audífonos y rehabilitación auditivo-oral, lo cual ya existe con asidero legal en nuestros países vecinos, como Argentina y Colombia y también en Estados Unidos de América y en la mayoría de los países miembros de la ODCE, más aun cuando existen exámenes disponibles, efectivos y no invasivos, ya que un recién nacido no podrá responder a estímulos sonoros externos como un niño o un adulto.

7.- Abordando las razones científicas y médicas referiré a diversos estudios en materia de hipoacusia, cuyas conclusiones han demostrado que la temprana detección y tratamiento médico de algún tipo de sordera permitirá obtener mejores resultados en la calidad del lenguaje escrito, oral y en la calidad del habla de los niños. Podemos destacar en el extranjero la labor de JCIH (Joint Committee on Infant Hearing) de Estados Unidos de América y de la American Academy of Pediatrics, del mismo país.

La JCIH[5], ha planteado, la necesidad de aplicar universalmente programas de detección e intervención precoz de la hipoacusia infantil, si al momento de nacer no se pudiere aplicar el tamizaje neonatal universal, un examen deberá

[5] Joint Committee on Infant Hearing. *Principles and Guidelines for Early Hearing Detection and Intervention Programs*, 2007. Disponible en: http://www.infanthearing.org/resources/2007_JCIH.pdf

realizarse antes del primer mes de vida, además de hacerlo a los recién nacidos que hayan permanecido en la unidad de cuidados intensivos; hecho lo anterior, si los niños no obtienen un resultado de alta médica han de efectuarse subsiguientes tamizajes; una vez que la pérdida auditiva sea confirmada los niños deben recibir tratamiento idealmente antes de los 6 meses de edad.

Por su parte, la Academia Americana de Pediatría[6] ha estudiado las habilidades del lenguaje receptivo y expresivo en niños sordos o con sordera grave o moderada del estado de Minnesota, cuya hipoacusia fuera detectada en dos rangos etarios diferentes, un grupo cuya hipoacusia fue detectada antes de los 6 meses de edad y tratada a consecuencia y un segundo grupo de niños cuya hipoacusia fue detectada después de los 6 meses de edad y tratada, por ende, más tarde que el primer grupo; todos los niños, del primer y segundo grupo, recibieron una el tratamiento o prestación de salud de la hipoacusia en un rango de tiempo no superior a los dos meses desde su diagnóstico.

Los resultados de este estudio, que data del año 1998 y actualizado en el año 2006, afirman que, aquellos niños en que la sordera o hipoacusia fue detectada antes de los 6 meses de edad demostraron un desarrollo del lenguaje significativamente mejor que aquellos niños en que la hipoacusia fuera detectada después de los 6 meses de edad, para niños con habilidad cognitiva normal; esta ventaja en el desarrollo del lenguaje se encontró en todas las edades de examinación o de test, en los distintos modos de comunicación, grado de sordera, estrato socio-económico y su presencia fue independiente del género, de la condición de minoría, por ejemplo racial y de la presencia o ausencia de otros desordenes o enfermedades.

Esta significativa mejora en el desarrollo del lenguaje en el grupo de niños cuya sordera fuera detectada antes de los 6 meses de edad, se asocia a la temprana detección o diagnóstico de la enfermedad y el tempano tratamiento o intervención quirúrgica, en su caso. Por lo cual la variable de la edad de diagnóstico e intervención es considerada la causa potencial del mejor desarrollo del lenguaje en el grupo de más temprana identificación. Los autores del referido estudio concluyeron también que, la cantidad de estudiantes sordos egresados de cuarto medio (high school) con un desarrollo de lenguaje y rendimiento académico normal es menor que la proporción de sus pares estudiantes no sordos; que el alumno sordo promedio egresa de la escuela con un desarrollo de su lenguaje y rendimiento académico en niveles más bajos que el promedio de egresados no

[6] Yoshinaga-Itano, C.; Sedey, A., Coulter , D. y Mehl, A. *Language of Early- and Later-identified Children With Hearing Loss*. Pediatrics. Official Journal of the American Academy of Pediatrics, 1998; 102;1161-1171

sordos de cuarto medio. Similar situación ocurre con los niños sordos o con sordera grave, cuyo rendimiento está por debajo de sus pares no sordos, en la lectura, en los egresados de cuarto medio. Esta limitación en su habilidad de lectura y comprensión tiene un efecto negativo en el rendimiento académico general e influirá negativamente en sus aspiraciones futuras de formación académica.

8.- Por tanto, el derecho a la protección de la salud comprende las medidas preventivas de enfermedades desde el momento del nacimiento, lo cual aplicado a la hipoacusia o sordera precoz, significa que el tamizaje universal es un derecho de todos los recién nacidos, no solo por lo antedicho, sino que también porque, el coste de la sordera, desde la óptica personal, médica y social es altísima, pero es posible detectarla y tratarla a los pocos días de nacer.

9.- Que, de conformidad a la preceptiva actual, la Ley N° 19.966, que ha establecido el Régimen General de Garantías de Salud y la Ley N° 20.584 que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud, en su calidad de instrumento de regulación sanitaria, debiesen establecer a lo menos ciertas prestaciones promocionales de salud, preventivas, curativas, de rehabilitación de la salud, como derechos mínimos garantizados. Este sistema regulatorio debiese comprender la garantía de acceso al tamizaje universal auditivo en todos los recién nacidos, es decir que, todo niño recién nacido debiese contar con la garantía de salud consistente en una detección temprana de la hipoacusia o sordera, mediante el examen que permita su detección, es decir, del tamizaje universal auditivo y también el tratamiento de la misma, que comprenda la entrega de audífonos o un implante coclear, según el grado de sordera o hipoacusia, desde la confirmación diagnóstica de la enfermedad, en un plazo no superior a los 180 días de nacimiento para la colocación de audífono y 1 año para la colocación de implante coclear y el seguimiento del tratamiento, a lo menos dentro de los 14 días desde la implementación de audífonos o implante coclear, según el caso. Empero, el sistema GES no opera así, lo cual constituye una abierta discriminación sin causa que en la actualidad siga siendo sostenible, es decir, el perjuicio del sistema radica en que se efectúa un tamizaje selectivo solamente a los recién nacidos con factores de riesgo que sólo son el 15% de los recién nacidos con sordera, por lo que más de la mitad de los recién nacidos sordos no son tamizados, porque no tienen los factores de riesgo que ya hemos descrito y quedarán fuera del tratamiento un porcentaje importante de recién nacidos hipoacúsicos, quienes serían detectados de forma tardía.

La gravedad de la detección tardía, en aquellos casos que no son profundos o sordera, radica en que se diagnosticará y tratará cuando el niño tenga más de 2 años y sus posibilidades de desarrollo del lenguaje oral y escrito estén muy por debajo de sus pares sin esta enfermedad. Los niños deben estar empleando palabras aisladas hacia los 15 meses y oraciones simples de 2 palabras hacia la edad de 2 años. Si ellos no alcanzan estos hitos, se suele plantear la duda sobre la hipoacusia en los centros hospitalarios o clínicas y ya es tarde.

De no aplicarse el tamizaje universal audiométrico, se mantendrá la actual situación en que el promedio de edad en el cual se hace el diagnóstico, sin contar los programas de detección precoz, es alrededor de los 3 años. En circunstancias que precisamente hasta los dos o tres años de edad el ser humano tiene la mayor plasticidad neuronal y establecerá las bases del desarrollo del lenguaje y de la comunicación. De ahí que sea absolutamente indispensable actuar, para que el niño adquiera la mayor cantidad posible de estructuras comunicativas y lingüísticas durante el periodo en que se encuentra sicológica y biológicamente mejor preparado para ello.

Todo recién nacido independiente de la presencia de factores de riesgo o de permanencia en una unidad de cuidados intensivos, debiese tener garantizado el derecho a que se le aplique el tamizaje universal de hipoacusia al nacer. Si bien pudiera negarse esta posibilidad en razón de un alto costo de la implementación, aun cuando inicialmente el costo del programa GES que cubra universalmente el tamizaje de hipoacusia a los recién nacidos en Chile aumente, en el mediano plazo esta relación se invertiría y rápidamente se comienzan a ver los beneficios. Además se ha demostrado que al cabo de 10 años la inversión en equipos se ha recuperado, producto del ahorro en rehabilitación y costos posteriores[7], lo cual se puede constatar por el hecho que aquellos niños afectados por la hipoacusia tratada a tiempo, podrán desarrollar habilidades del lenguaje normales, sin demora y una integración educacional y social favorable para un niño que nació con este pronóstico; así con este examen aplicado universalmente se rehabilitará a un niño con hipoacusia, quien podrá insertarse en la sociedad con oportunidades más adecuadas, alcanzando un desarrollo más integral de sus potencialidades como persona, con mejores habilidades en su capacidad de comunicarse y de realizar una adecuada lectoescritura.

[7] Alvo V., A; Der M., C; Délano R., P. Op. Cit.

POR TANTO, considerando los motivos aquí expuestos, los diputados que suscriben tienen el honor de someter al conocimiento y consideración de la Honorable Cámara de Diputados el siguiente proyecto de ley

Alcance de las Normas del proyecto de ley: Estas normas se podrán aplicar en virtud del ejercicio de la potestad reglamentaria, que podrá velar para su aplicación, garantizando el Estado un mínimo de prestaciones de salud a las que tendrá derecho desde que se nazca y a lo largo de la vida, donde ha de incluirse el tamizaje universal auditivo de recién nacidos, al efecto el Ministerio de Salud, por la vía reglamentaria podrá ampliar el espectro del programa nacional que existe en este examen audiométrico.

PROYECTO DE LEY QUE MODIFICA LA LEY N° 20.584 QUE REGULA LOS DERECHOS Y DEBERES QUE TIENEN LAS PERSONAS EN RELACION CON ACCIONES VINCULADAS A SU ATENCION DE SALUD, A FIN DE ESTABLECER Y GARANTIZAR DERECHOS A PRESTACIONES DE SALUD MINIMAS DE TAMIZAJE UNIVERSAL AUDITIVO EN RECIEN NACIDOS.

Artículo Único: Modifíquese la Ley N° 20.584 que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud, en el siguiente sentido:

1°.- Agréguese el siguiente artículo 3° Bis, a continuación del artículo 3° de la ley que se modifica, del tenor que sigue:

Artículo 3° bis.- Principios básicos de esta ley.

1. La dignidad de la persona humana y el derecho a la protección de la salud orientarán toda la actividad encaminada a obtener y ejecutar las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud, así como para la utilización, archivo, custodia y transmisión de la información y documentación de la ficha clínica.

2. Los pacientes o usuarios tienen el deber de informar a los prestadores de salud o al equipo de salud que los atiendan los datos sobre su estado físico o sobre su salud de manera honesta y verdadera, así como el deber de colaborar en la obtención de esta información.

3. Los pacientes o usuarios de las prestaciones de salud que esta ley regula tienen derecho a ser creídos y reconocidas sus manifestaciones y vivencias de enfermedad y dolor por parte de los prestadores e instituciones y los miembros de los equipos médicos que los atiendan.

4. Se reconoce que el dolor es una experiencia personal y que tiene una gran variabilidad de respuestas, según la persona o paciente a las distintas situaciones que causan dolor.

5. Todo prestador institucional, los miembros de los equipos de salud que atiendan a los pacientes o usuarios y las personas que elaboren o tenga acceso a la información y la documentación de la ficha clínica, están obligados a la correcta prestación o aplicación de sus técnicas o arte, al cumplimiento de los deberes de información, de documentación y actualización de la ficha clínica, al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por los pacientes y usuarios y a guardar la reserva prescrita en la ley.

2°.- Agréguese el siguiente artículo 5° Bis, a continuación del artículo 5° de la ley que se modifica, del tenor que sigue:

Artículo 5° bis.- En su atención de salud, el Estado podrá garantizar y proveerá a lo menos el derecho de los pacientes o usuarios a ciertas prestaciones de salud mínimas garantizadas:

a) El derecho a ser atendidos por profesionales sanitarios, sean profesionales funcionarios o no, que tengan la debida formación y experiencia en la evaluación y tratamiento del dolor o ser derivados al profesional adecuado.

b) El derecho a una evaluación y tratamientos o prestaciones de salud adecuadas al dolor que sufra el paciente o usuario.

c) El derecho a que se registren periódicamente en su ficha clínica los resultados de las evaluaciones de los pacientes o usuarios, para actualizar el tratamiento y a los miembros de los equipos de salud que los atiendan, así como obtener el alivio eficaz y permanente del dolor o enfermedad que los afecte.

c) Todo recién nacido, podrá contar con la garantía universal mínima de efectuársele el examen de tamizaje universal auditivo, independiente de sus factores de riesgo sin excepción.

DR. MIGUEL ANGEL ALVARADO RAMIREZ

H. Diputado de la República, Distrito 9.