

INFORME DE LA COMISIÓN DE SALUD RECAÍDO EN EL PROYECTO DE LEY QUE CREA LA LEY DE FIBROMIALGIA.

BOLETÍN N° 14.746-11

HONORABLE CÁMARA.

Vuestra Comisión de Salud pasa a informar, en **primer trámite constitucional y primero reglamentario**, el proyecto de ley referido, iniciado en moción, de las diputadas y diputados Karim Bianchi, Karol Cariola, Ricardo Celis, Cristina Girardi, Carolina Marzán, Vlado Mirosevic, Erika Olivera, Ximena Ossandon, Marisela Santibañez y Raúl Soto.

CONSTANCIAS REGLAMENTARIAS PREVIAS

1) La idea matriz o fundamental del proyecto es establecer una ley marco que reconozca la enfermedad de la fibromialgia como tal, y que promueva y garantice el cuidado integral de las personas que la padecen, estableciendo derechos concretos, entre otros, el de acceso a alternativas terapéuticas.

2) Normas de carácter orgánico constitucional.

No hay.

3) Normas de quórum calificado.

No hay.

4) Normas que requieren trámite de Hacienda.

No hay.

5) El proyecto fue aprobado, en general, por la unanimidad de los Diputados presentes, señoras y señores José Miguel Castro, Juan Luis Castro, Karol Cariola, Andrés Celis, Ricardo Celis, Ximena Ossandon, Patricio Rosas, Gustavo Sanhueza y Víctor Torres.

(9 votos a favor).

5) Diputada Informante, señora Cristina Girardi Lavín.

I. ANTECEDENTES

• **Fundamentos del proyecto contenidos en la moción.**

La moción hace alusión a que cada 12 mayo, la Organización Mundial de la Salud (OMS) conmemora el Día Mundial por la Fibromialgia, una compleja condición de dolor crónico que afecta entre un 2 a 4% de la población mundial, impactando su calidad de vida y respecto del cual se requiere de tratamiento con un enfoque interdisciplinario.

El término fibromialgia ha sido reconocido por la entidad internacional y tipificado en su manual de Clasificación Internacional de Enfermedades, como Otros Trastornos de partes blandas y los no especificados, no clasificados bajo otro conceptos.

La enfermedad se caracteriza por dolor crónico musculo esquelético generalizado, siendo sus principales síntomas: múltiples áreas sensibles, fatiga, trastornos del sueño, entumecimiento de manos y pies, rigidez por las mañanas, cefaleas, ansiedad y depresión. La gran mayoría de los pacientes, lo asocia a un dolor generalizado que persiste, con la cual deben vivir y acostumbrarse a ciertos tratamientos médicos que pueden alivianar su calidad de vida.

Si bien, se considera difícil el diagnosticar, se ha consolidado como una enfermedad importante, gracias a los avances de la ciencia que ha identificado un perfil concreto y específico que diferencia a personas con y sin la enfermedad, siendo su principal síntoma y el más característico: el dolor. La confirmación del diagnóstico puede realizarse utilizando los criterios de clasificación del Colegio Americano de Reumatología 2016.

Además de este, la fibromialgia se asocia con:

1. Problemas de sueño: dificultades para conciliar el sueño y descansar adecuadamente por las noches.
2. Rigidez muscular: Dolor y molestias musculares, sensación de agarrotamiento.
3. Problemas cognitivos: Dificultad para recordar aspectos cotidianos productos de los problemas de memoria, principalmente inmediata o a corto plazo.
4. Mala condición física y problemas de equilibrio: aumento del riesgo de sufrir caídas y de la fatiga producida por cualquier tipo de actividad física, ya sea ligera, moderada o intensa.
5. Fatiga: dificultades para llevar a cabo tareas cotidianas.
6. Trastornos del ánimo como ansiedad o depresión: sensaciones de tristeza, miedo, desesperación o angustia.

Las conclusiones del documento Propuesta de política pública para el manejo del dolor crónico musculoesquelético en Chile, de la Pontificia Universidad Católica, explicita que: "El dolor crónico es un problema de salud común en Chile y que genera importantes consecuencias al sistema de salud y a la sociedad. Esto se traduce en que el número de pacientes que vive con dolor en Chile es muy elevado y las intervenciones actualmente disponibles distan de la interdisciplinariedad y el enfoque biopsicosocial requerido, y señala que un mejor manejo del dolor crónico reducirá la discapacidad y aumentará la calidad de vida los pacientes. Eventualmente, también reducirá los costos para el sistema de salud y más importante aún, los importantes costos sociales ya identificados.

La moción hace presente que en Chile, si bien la Constitución Política asegura el libre e igualitario acceso a la salud, la capacidad del sistema no alcanza a los pacientes con fibromialgia. La red integrada de la Red de Salud de Chile posee 36 unidades del dolor en la Región Metropolitana, a las que se suman 23 distribuidas en el resto del territorio nacional, lo cual es escaso, especialmente en el servicio público. Adicionalmente, se cuenta con la Orientación Técnica para el diagnóstico y tratamiento de Fibromialgia, del Ministerio de Salud, de 2016, para cuya redacción reunió a un grupo de expertos, dirigido al personal que trabaja en atención primaria, para manejar en forma integral y desde un principio la enfermedad, asociado a una canasta de fármacos,

atención kinésica y psicoterapia. Además, en 2019, el Ministerio organizó un grupo de trabajo para definir, promover y organizar las estrategias de atención del dolor crónico no oncológico; de modo de sentar las bases para un futuro proyecto de atención con garantías GES a un grupo de enfermedades crónicas que ocasionan dolor persistente, dentro de las cuales se encuentra la fibromialgia. Los resultados de ese trabajo conjunto, fueron demorados debido a la pandemia pero ya están en vías de su publicación oficial.

El gran inconveniente con que cuentan los pacientes en la actualidad es que por ser de conocimiento relativamente reciente, quienes la sufren, son incomprendidos.

Algunos médicos ya conocen este diagnóstico, pero pocos realmente validan la experiencia del paciente. Debido a ello, generalmente las personas afectadas buscan atención con miedo y aprensión. Muchos han sufrido el que los tilden de exagerados, hipocondríacos, incluso que se inventan los dolores. Con ello, aumenta la angustia asociada al dolor inexplicable y se forma un círculo vicioso, de dolor y angustia que se refuerzan mutuamente, lo que agrava todo el cuadro.

Sin embargo, recientes estudios, del Instituto de Psiquiatría, Psicología y Neurociencia del King's College London, en colaboración con la Universidad de Liverpool y el Instituto Karolinska de Suecia han demostrado que muchos de los síntomas de la fibromialgia son causados por anticuerpos que aumentan la actividad de los nervios sensibles al dolor en todo el cuerpo, tratándose de una enfermedad del sistema inmunológico. El estudio señala: "Las implicaciones de este estudio son profundas. Establecer que la fibromialgia es un trastorno autoinmune transformará la forma en que vemos la afección y debería allanar el camino para tratamientos más efectivos para los millones de personas afectadas. Nuestro trabajo ha descubierto un área completamente nueva de opciones terapéuticas y debería brindar una verdadera esperanza a los pacientes con fibromialgia», señala el doctor David Andersson, investigador principal del estudio del Instituto de Psiquiatría, Psicología y Neurociencia (IoPPN) del King's College London.

A pesar de lo anterior, es necesario mencionar que corresponde a una idea parcial de la etiología de la enfermedad, pues uno de los hechos más establecidos es la presencia de sensibilización central, donde muchos centros cerebrales, neuronas sensitivas y antinociceptivas, favorecen la mayor entrada de señales dolorosas al sistema nervioso central, haciéndolo permanecer en un estado de activación persistente y disminuyendo el umbral del dolor, considerando la fibromialgia un defecto de hipersensibilidad periférico y central.

La moción hace mención de estudios científicos, tanto en Chile como en el extranjero, que se están ocupando de esta patología, para determinar sus causas, diagnósticos y tratamientos, que permitan una adecuada y buena calidad de vida de quienes la padecen.

Finalmente, menciona que en la actualidad, se encuentra en vigencia un plan piloto que se está desarrollando en solo tres comunas del país (Punta Arenas, Arica y Lautaro), que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes que sufren esta enfermedad. Finalmente, resaltan que España y Uruguay cuentan con políticas de salud y normativa vigente destinada a proteger y dar acceso a los pacientes con fibromialgia, a un sistema integrado de salud, que permita su diagnóstico, asistencia y rehabilitación.

Otro gran obstáculo que enfrentan los pacientes dice relación con la obtención y tramitación de sus licencias médicas por incapacidad laboral temporal.

Muchas son rechazadas desde un principio, y si estas se prolongan pasan a una etapa de peritaje donde no se utilizan escalas de evaluación de la discapacidad adaptada a esta entidad como son el FIQ Fibromyalgia Impact Questionnaire.

Como el dolor no amaina, las licencias médicas se prolongan en el tiempo, lo que conduce a que deje ser considerada una incapacidad laboral temporal, pero tampoco es considerada una enfermedad invalidante. Es decir, la persona no cuenta con una solución concreta para el problema que padece.

Respecto a medicinas complementaria en el manejo del dolor, es destacable el importante rol del trabajo conjunto entre médicos, kinesiólogos y psicoterapeutas, y que el sistema de salud debiera promover, a través de un tratamiento integrativo de tres pilares fundamentales: actividad física y rehabilitación guiada por profesionales de la salud., psicoterapia y cambios del estilo de vida, promoviendo manejo del estrés, acciones de autocuidado, higiene del sueño, entre otros, y farmacoterapia vigilada, con un esquema escalonado, evitando los antiinflamatorios y promoviendo los neuromoduladores.

Por otro lado, el uso de las medicinas complementarias, son terapias aún no están incorporadas en todo el sistema de salud público, teniendo solo algunos hospitales del país unidades de este tipo y a pesar de su costo, tratamiento con acupuntura, se transforman en una respuesta integral al tratamiento de esta enfermedad, pues se trata de enfermedades que requieren ser estudiadas con un enfoque biopsicosocial, y estas medicinas lograr tratar no solo el aspecto físico, sino que también la emoción y la psiquis, como un todo.

II. ESTRUCTURA DEL PROYECTO.

La moción original está constituida por doce artículos permanentes y uno transitorio.

III.-DISCUSIÓN DEL PROYECTO.

a) Discusión general.

- **Personas e instituciones que expusieron en la Comisión.**

a) La Presidenta de la Fundación para la Fibromialgia “Abracitos de Algodón”, señora Lilian Rabanal explicó que esta enfermedad se detecta por descarte de otras anomalías, precisando que en el sistema público deben pasar años para su confirmación, lo que conlleva que la enfermedad avanza, y no es detectada a tiempo.

Una de las mayores dificultades es que se trata de una enfermedad con la que, obviamente, se convive veinticuatro horas al día, en forma terrible por los síntomas que presenta, pero que es intangible para el resto de las personas que conviven con el o la afectada. Se trata de una patología concreta, no meramente psicológica, como muchos creen. La importancia de esta iniciativa legal es que, además de visibilizar la situación, favorecería a ese 5% de la población que vive esta especie de calvario, tanto hombres como mujeres.

b) La médico internista y reumatóloga Lilian Soto Sáez expuso en base a una presentación que dejó a disposición de la Comisión. Explicó que la fibromialgia es un dolor musculo esquelético difuso de carácter crónico, es decir, las personas

habitualmente lo presentan más de tres meses. Su prevalencia es entre el 2 al 5% de la población general.

Su diagnóstico se realiza entre la cuarta y quinta década de la vida, sin embargo, los síntomas comienzan mucho antes, existiendo una fuerte predisposición familiar. Lo más complicado de la enfermedad es que no es demostrable por evaluaciones habituales.

Respecto a sus rasgos esenciales, figuran el dolor musculoesquelético difuso; la sensibilidad alterada (hiperalgesia, alodinia); fatiga y rigidez durante todo el día, especialmente al despertar; perturbaciones del sueño y, síntomas cognitivos, como la mala concentración y memoria.

A partir de los años 90' se reconoció a nivel mundial por parte de la Organización Mundial de la Salud. En 2010 se establecieron los siguientes criterios de clasificación para su diagnóstico, siendo el primero de ellos de carácter matemático: 1) Índice de Dolor Generalizado IDG mayor a 7 más, Escala de Severidad de Síntomas ESS mayor a 5; 2. Los síntomas han estado presente grado similar en los último tres meses.3. El paciente no presenta otra condición que pueda explicar los síntomas.

Debido a la dificultad de determinarla, en 2016 se hizo una revisión de los criterios 2010-2011, señalando los siguientes criterios: 1. Dolor generalizado en al menos cuatro a cinco áreas corporales, incluyendo el dolor axial. 2. Síntomas en nivel similar en los últimos tres meses. 3. Puede ser un diagnóstico independiente y no necesariamente por descarte.

Respecto a la etiología en la fibromialgia, comentó que es un dolor neuropático centralizado, compartiendo la misma etiología con el colon irritable, con la cefalea crónica, neuropatía de fibras pequeñas y con otros factores de inflamación.

En la génesis de la fibromialgia se encuentran, principalmente, los factores genéticos, el estrés de potente intensidad, la obesidad y los trastornos del ánimo. A mayor abundamiento, sostuvo que lo más habitual es que el fenotipo propenso al dolor conjugue el hecho de ser sexo femenino, traumas de la prima infancia, historia personal y familiar de dolor crónico y otros síntomas mediados centralmente, tales como insomnio, fatiga, alteración de la memoria y trastorno del ánimo.

Respecto a su tratamiento (modelo de interacción biológica y psicosocial), mencionó los siguientes tres pilares: que los pacientes deben tener una potente actividad física y ejercicio guiado por personal de la salud; tiene que haber un cambio y afrontamiento de la salud mental y de los estilos de vida del paciente y, también, una farmacoterapia que ha sido demostrada pero que tampoco es la solución definitiva al problema (analgesia antiinflamatoria, opioides, antidepresivos, gabapentinoides).

Entre 2012 y 2016, el Departamento de Discapacidad y Rehabilitación de la Subsecretaría de Salud Pública, desarrolló la Orientación Técnica de Abordaje de la Fibromialgia, instrumento orientador en torno al proceso de detección, derivación e intervención médica y rehabilitadora adecuada y necesaria para el abordaje integral de la Fibromialgia; sin embargo, aún no ha sido revisada.

Respecto a la interrogante ¿Si no hay daño estructural evidenciable, la fibromialgia produce impacto funcional? Explicó que el primer problema es que no existen estados, etapas grados establecidos, por tanto, se aplican algunos criterios que aun no se encuentran aprobados, tales como que la enfermedad sea severa (compromiso funcional),

refractaria (ya se han inventado varios tratamientos) y en crisis (acentuación de los síntomas)

El segundo problema dice relación con que casi todas las comisiones de discapacidad se basan en evaluar de sobremanera el aspecto estructural. Sobre el punto, acotó que se deben realizar cuestionarios funcionales, siendo el FIQ uno de los que mejor refleja la enfermedad, a través de la utilización de escalas adecuadas.

El tercer problema se refiere a los exámenes que se deben pedir para evaluar el compromiso funcional. Si no existen exámenes para el diagnóstico, tampoco se piden exámenes para determinar el compromiso funcional, toda vez que existe un acto de fe, de creer y escuchar a los pacientes. Según su experiencia, un 10% de los pacientes termina con discapacidad prolongada producto de la fibromialgia.

El cuarto problema hace alusión a que el impacto funcional de la fibromialgia afecta al ánimo, sueño y desempeño cognitivo, por tanto, cabe preguntarse si lo que afecta al paciente es depresión o fibromialgia, o en su defecto, cuál sería la condición base.

Finalmente, manifestó la necesidad imperiosa que la fibromialgia sea reconocida como una enfermedad que eventualmente puede ser discapacitante si no se trata adecuadamente desde el principio y, además, que existan algunos beneficios para financiar la patología, toda vez que en la actualidad solo dependen de la buena voluntad de los funcionarios de la salud y de las colectas y rifas que efectúan las personas que se encuentran afectas a la enfermedad.

En respuesta a algunas consultas, manifestó que las medicinas complementarias, si bien está de acuerdo que pudieran servir, la evidencia y verificación debe ser tal que permita su aplicación e implementación. Las medicinas alternativas son totalmente acoplables a la medicina tradicional, toda vez que es muy importante la actividad física y psicoterapia. Pero es fundamental que se inicie un tratamiento en forma precoz para sobrellevar la enfermedad de mejor manera, teniendo en consideración la relevancia de evitar la estigmatización del paciente.

c) El doctor Elías Acevedo Nicoli expuso en base a una presentación que dejó a disposición de la Comisión.

Explicó que la Fibromialgia es una hipersensibilidad periférica y central, que disminuye el umbral del dolor por lo cual este se torna una constante en la vida del paciente sin necesidad de estímulos exteriores. En otras palabras, ocasiona un deterioro en la calidad de vida del paciente, tanto física como emocional, llevando a condiciones psiquiátricas severas e incluso al suicidio. Hizo hincapié en que muchos médicos aun no conocen bien la enfermedad y sobre todo a niveles primarios, lo que dificulta el diagnóstico de base. Debido a que el dolor no tiene estímulo aparente es poco creíble y esto afecta el trato en la atención, ya que generalmente las personas afectadas buscan atención con miedo y aprensión, y se les considera exagerados, hipocondríacos, incluso que sus dolencias son una invención. Al respecto, sostuvo que la angustia asociada al dolor inexplicable aumenta la ansiedad y depresión.

Por último, mencionó los siguientes efectos sobre el paciente y su entorno:

1. Vivir con dolor es una constante en sus vidas, lo único que varía es la intensidad de este cada día (negativa expectativa de vida).
2. Fatiga, lo que provoca un desánimo y falta de energía.
3. Incomprensión, por lo que se debe informar a la familia completa para que pueda existir el apoyo correspondiente.
4. Pérdida de funciones cognitivas y memoria.
5. Pérdida de capacidad para ejercer las funciones básicas de la casa y el trabajo.
6. Mal

dormir que aumenta la fatiga. 7. La rigidez muscular que disminuye la movilidad y los hace propensos a caídas y accidentes. 8. Depresión y ansiedad provocados por un dolor constante el cual no desaparece y que solo podría disminuir. 9. El 68% de los pacientes diagnosticados con fibromialgia tienen depresión en España. 10. Problemas laborales por falta de credibilidad y ausencias laborales por incapacidad. 11. Escalas para determinar tipos de discapacidad: a) leve, fiq < 39 (Grado I), b) moderada, fiq = 39 < 59 (Grado II), c) grave o severa, fiq = 59 o > 59 (Grado III); 12. Efectos en el funcionamiento de la familia, ya que todo cambia porque la persona se encuentra inestable. 13. Suicidio. 14. Tratamiento con Pregabalina y Duloxetina, Tramadol y Paracetamol. También se suman Benfotiamina y cúrcuma con pimienta negra que funcionan en algunos pacientes con resultados prometedores, pero no hay fundamento científico ya que no existen estudios al respecto, pero si evidencias de la disminución del dolor por sus agentes antiinflamatorios, incluso con alternativas homeopáticas para ayudar a disminuir los altos niveles de dolor. 15. Eventuales efectos secundarios de los remedios permanentes.

En respuesta a una consulta, indicó que la medicina complementaria ha tenido buenos resultados en Chile, pero aún no existen estudios científicos que lo avalen. Por su parte, el nivel de vitamina B12 que se requiere es sobre los 400, sin embargo, los laboratorios están dando como normales 150-200, por tanto, los pacientes van a tener neuropatía básicamente por déficit de esta vitamina, teniendo en cuenta que los laboratorios están partiendo de la base que el nivel es más bajo de lo que realmente se requiere, especialmente en aquellas personas que padecen fibromialgia.

d) La Médico Fisiatría del Departamento de Rehabilitación y Discapacidad, señora Marianela Ríos Quevedo expuso en base a una presentación que dejó a disposición de la Comisión, referida al dolor crónico, no oncológico, de la fibromialgia.

Explicó que el síntoma central es el dolor crónico musculo esquelético generalizado que genera un impacto funcional relevante, discapacidad asociada y pérdida de productividad laboral, siendo su tratamiento exitoso, el de carácter integral, con énfasis en terapias no farmacológicas y apoyada por fármacos que ayuden al alivio de los síntomas. Sostuvo que el dolor es un fenómeno biopsicosocial y una de las causas más frecuentes de consulta médica en todos los niveles de atención. Al respecto, indicó que las causas de dolor musculoesquelético representan el 70% del dolor crónico y, corresponde a dos tercios de todas las condiciones de salud que requieren rehabilitación.

Hizo hincapié en que los trastornos musculo esquelético se encuentran casi al mismo nivel que el cáncer, si se analizan los años perdidos de vida saludable. Respecto a la prevalencia de las causas del dolor crónico no oncológico y no traumático, mencionó la artritis, lumbago, cervicalgia y, en una menor medida, la fibromialgia.

Explicó que en 2021 se aprobó la Orientación Técnica sobre Manejo del Dolor Crónico No Oncológico en Personas de quince o más años, en Atención Primaria, para orientar a los equipos de salud en el abordaje de personas con dolor crónico leve a moderado que se atienden en los establecimientos de salud de la red pública, de manera de mejorar el acceso y calidad de la atención, resaltando el carácter esencial de la rehabilitación.

Sostuvo que el foco para abordar el dolor crónico no oncológico debe efectuarse en la atención primaria de salud, resolviéndose todos los aspectos previos antes de proceder a su derivación, con un enfoque promocional preventivo en todo el trayecto de la persona. El diagnóstico debe considerar el uso de criterios y escalas

diagnósticas y de severidad, como también, exámenes complementarios para descartar diagnósticos diferenciales.

Sobre su tratamiento, resaltó la importancia de los fármacos con evidencia científica; los tratamientos en salud mental y la incorporación de la medicina complementaria, como también, las prácticas para el bienestar de la salud, como el ejercicio físico supervigilado por profesionales de la salud.

En respuesta a algunas consultas, aclaró que el interés es que la rehabilitación de la fibromialgia sea de carácter integral, es decir, no solo rehabilitación física. En el mismo sentido, enmarcó la fibromialgia dentro de muchas otras patologías que tienen que ver con dolor crónico y que debieran ser subsidiarias de este tipo de rehabilitación integral. En cuanto al componente hereditario, indicó que no está tan claro el origen de la fibromialgia y si hay un componente hereditario, en consecuencia, opinó que es difícil determinar su diagnóstico.

Finalmente, aclaró que la fibromialgia si es reconocida como enfermedad, debido a que para el próximo CIE-11 la codificación si estaría considerada para el dolor crónico no oncológico.

Respecto a la vitamina D, aclaró que han propendido a que se haga una atención del manejo del dolor crónico no oncológico comenzando en la atención primaria, señalando que dentro del modelo también se incluyen las intervenciones nutricionales y la adecuada suplementación de vitamina D, si es que fuese necesaria.

En el ámbito farmacológico, señaló que en la misma propuesta de manejo, se incluyen medicamentos bastantes probados desde el punto de vista de su efectividad como coadyuvante en el tratamiento de la fibromialgia.

e) La Presidenta de la Corporación Fibromialgia Aysén, señora Francisca Ronda Valdevellano se refirió al aislamiento que sufren en la zona extrema de la Región de Aysén del General Carlos Ibáñez del Campo, toda vez que las políticas públicas llegan en su mayoría sólo hasta Puerto Montt y desde ahí a Punta Arenas.

Explicó que en esa región ni siquiera se ha escuchado sobre la enfermedad de la fibromialgia, no teniendo médicos capacitados al respecto, y poca disponibilidad de medicamentos que les permita optar a un tratamiento continuo e integral. Algunas personas que han sido diagnosticadas, han sido tratadas fuera de la región, pero aquellos pacientes carentes de recursos necesarios para viajar no pueden ser tratados.

Hizo hincapié que la realidad regional en materia de salud es de bastante carencia en todos los ámbitos, sobre todo si se toma en cuenta que posee la tasa más alta de cáncer en Chile.

f) La representante del Departamento de Rehabilitación y Discapacidad del Ministerio de Salud, Ximena Neculhueque expresó que el dolor crónico no oncológico es una situación que genera la misma carga de enfermedad que generaría el cáncer en Chile. Por ello, la Organización Mundial de la Salud ha reconocido al dolor como una enfermedad y no solo como un síntoma.

Respecto de los protocolos diagnósticos, esbozó que si existen, y precisó la importancia de difundirlos y continuar ampliando la capacitación de los profesionales que intervienen en estos tratamientos.

En respuesta a una consulta, manifestó que respecto a la forma de diagnóstico, sería uno por exclusión, toda vez que es relevante descartar ciertas patologías antes de adoptar una determinación.

* * * * *

- **Votación general del proyecto.**

La Comisión, compartiendo los objetivos y fundamentos generales tenidos en consideración en la moción, y luego de intercambiar opiniones entre los diputados presentes, les permitieron a sus miembros formarse una idea de la conveniencia de la iniciativa legal sometida a su conocimiento, **procedió a dar su aprobación a la idea de legislar por la unanimidad de los diputados presentes.** (9 votos a favor).

Votaron a favor las señoras y señores Juan Luis Castro, José Miguel Castro, Karol Cariola, Andrés Celis, Ricardo Celis, Ximena Ossandon, Patricio Rosas, Gustavo Sanhueza y Víctor Torres.

* * * * *

b) Discusión particular.

Título del proyecto de ley.-

----- Se presentó una indicación, de los diputados Macaya y Sanhueza para reemplazar el título del proyecto, por el siguiente:

Crease la ley de Dolor Crónico no Oncológico y Fibromialgia.”

Se aprobó por unanimidad (5 votos a favor). Votaron a favor los diputados Andrés Celis, Ricardo Celis, Gahona, Ossandón y Torres.

Artículo 1.-

El texto de la moción es del siguiente tenor:

“Artículo 1.- Objeto. El objeto de la presente ley es promover y garantizar el cuidado integral de la salud de las personas con fibromialgia y mejorar su calidad de vida.”

----- Se presentaron tres indicaciones.

1) De los diputados Torres, Andrés Celis, Ricardo Celis, Gahona y Ossandón, para reemplazar en el artículo 1, la frase “fibromialgia y mejorar su calidad de vida” por “dolores crónicos no oncológicos y fibromialgia en búsqueda de mejorar su calidad de vida.”

Se aprobó por unanimidad (5 votos a favor). **Por igual votación, se dio por rechazado el artículo propuesto en la moción.** Votaron a favor los diputados Andrés Celis, Ricardo Celis, Gahona, Ossandón y Torres.

2) De los diputados Macaya y Sanhueza para reemplazar el artículo 1 por el siguiente:

“Artículo 1.- Objeto. El objeto de la ley es promover y garantizar el cuidado integral de la salud de las personas con dolores crónicos no oncológicos y fibromialgia en búsqueda de mejorar su calidad de vida.”

Se rechazó por ser incompatible con lo ya aprobado.

3) Del diputado Bianchi para sustituir en el artículo 1, el punto final, por una coma y agregar el siguiente párrafo: "independiente del régimen previsional o sistema de salud del cual formen parte."

Por asentimiento unánime, se acordó agregar (y complementar) en la disposición ya aprobada, el párrafo individualizado en este numeral (5 votos a favor) Votaron a favor los diputados Andrés Celis, Ricardo Celis, Gahona, Ossandón y Torres.

Artículo 2.-

El texto de la moción es del siguiente tenor:

"Artículo 2.- Derechos. Toda persona que presente o pudiese presentar fibromialgia tiene los siguientes derechos:

- 1. Tener un diagnóstico temprano a través de una evaluación médica precisa y accesible.*
- 2. A contar con todos los cuidados necesarios para el resguardo de su salud mental y física. El Estado propiciará el acceso a medicamentos, terapias físicas y psicológicas, medicinas complementarias y ayudas técnicas de manera oportuna y eficaz, considerando la edad y diagnóstico de la persona.*
- 3. Solicitar información fácil y accesible sobre las causas, características de la patología y alternativas terapéuticas que le permitan reducir los síntomas y mejorar su funcionalidad."*

----- Se presentó una indicación de los diputados Macaya y Sanhueza para reemplazar el artículo 2 por el siguiente:

"Artículo 2.- Derechos. Toda persona que presente dolores crónicos no oncológicos y/o fibromialgia tiene los siguientes derechos:

- 1. Tener un diagnóstico oportuno a través de una evaluación médica accesible.*
- 2. A contar con los cuidados necesarios para favorecer su salud mental y física. El Estado promoverá el acceso a tratamiento basado en la mejor evidencia científica disponible, incluida la rehabilitación y ayudas técnicas de manera oportuna y eficaz.*
- 3. Acceder a información sobre las causas, características de la patología y alternativas terapéuticas que le permitan reducir los síntomas y mejorar su funcionalidad."*

Se aprobó por unanimidad (5 votos a favor). Por igual votación, se dio por rechazado el artículo propuesto en la moción. Votaron a favor los diputados Andrés Celis, Ricardo Celis, Gahona, Ossandón y Torres.

Artículo 3.-

El texto de la moción es del siguiente tenor:

"Artículo 3.- Definición. Para efectos de esta ley se entenderá por fibromialgia: Síndrome de dolor crónico generalizado, percibido en músculos y articulaciones de más de 3 meses de duración, que cumpla con los criterios diagnósticos reconocidos internacionalmente."

----- Se presentó una indicación de los diputados Macaya y Sanhueza para reemplazar el artículo 3 por el siguiente:

“Artículo 3.- Definición. Para efectos de esta ley se entenderá por:

a) Dolor crónico no oncológico: aquel dolor de causa no neoplásica que aparece y se extiende por doce semanas de duración o más.

b) Fibromialgia: síndrome de dolor crónico generalizado, percibido en músculos y articulaciones de más de tres meses de duración, que cumple con los criterios diagnósticos reconocidos internacionalmente.”

Se aprobó por unanimidad (5 votos a favor). **Por igual votación, se dio por rechazado el artículo propuesto en la moción.** Votaron a favor los diputados Andrés Celis, Ricardo Celis, Gahona, Ossandón y Torres.

Artículo 4.-

El texto de la moción es del siguiente tenor:

“Artículo 4.- Del acceso a la salud. El Estado velará para que toda persona con fibromialgia tenga acceso libre e igualitario al sistema previsional de salud, y su adecuada protección como cotizante y beneficiario, tanto en las Instituciones de Salud Previsional como en el Fondo Nacional de Salud, de manera que no pueda negarse a ninguna persona bajo esta condición el acceso y protección a la salud bajo ninguna circunstancia.”.

----- Se presentaron dos indicaciones.

1) De los diputados Torres y Gahona para reemplazar el artículo 4 por el siguiente:

“Artículo 4.- Del acceso a la salud. El Estado velará que toda persona con dolores crónicos no oncológicos y/o fibromialgia tenga acceso libre e igualitario al sistema previsional de salud y, su adecuada protección como cotizante y beneficiario.

Se aprobó por unanimidad (5 votos a favor). **Por igual votación, se dio por rechazado el artículo propuesto en la moción.** Votaron a favor los diputados Andrés Celis, Ricardo Celis, Gahona, Ossandón y Torres.

2) De los diputados Macaya y Sanhueza para reemplazar el artículo 4 por el siguiente:

“Artículo 4.- Del acceso a la salud. El Estado velará que toda persona con dolores crónico no oncológico y/o fibromialgia tenga acceso libre e igualitario al sistema previsional de salud, y su adecuada protección como cotizante y beneficiario, tanto en las Instituciones de Salud Previsional como en el Fondo Nacional de Salud.”

Se dio por rechazada reglamentariamente, por ser incompatible con lo ya aprobado.

Artículo 5.-

El texto de la moción es del siguiente tenor:

“Artículo 5.- Licencias médicas. Las licencias médicas que se otorguen por fibromialgia deberán ser pagadas al cotizante o beneficiario en un plazo máximo de treinta días corridos, desde la fecha de ingreso de la solicitud respectiva.”.

Sin debate, se aprobó por unanimidad (5 votos a favor) Votaron a favor los diputados Andrés Celis, Ricardo Celis, Gahona, Ossandón y Torres.

Artículo 6.-

El texto de la moción es del siguiente tenor:

“Artículo 6.- Protocolos. El Ministerio de Salud, de conformidad a las facultades conferidas por el artículo 4º del Decreto con Fuerza de Ley N° 1 de 2005, que fija el texto refundido, coordinado y sistematizado del Decreto Ley N° 2.763, de 1979 y de las Leyes N°18.933 y N° 18.469, podrá dictar los protocolos necesarios para el adecuado cumplimiento de los derechos reconocidos en esta ley.”.

----- Se presentaron dos indicaciones.

1) Del diputado Torres, para incorporar un inciso segundo en el artículo 6, del siguiente tenor:

“En este proceso de elaboración se deberá asegurar la participación de las agrupaciones de fibromialgia existentes en el país y se velará por la representatividad de todas las regiones, según dictamine un reglamento para estos efectos.”.

Se aprobó por unanimidad (4 votos a favor). Votaron a favor los diputados Andrés Celis, Ricardo Celis, Ossandón y Torres.

2) Del diputado Bianchi, para agregar en el artículo 6, el siguiente inciso final:

“De acuerdo al inciso anterior, en la elaboración de todo reglamento, protocolo o instrucción de carácter general impartida por el Ministerio de Salud se deberá contemplar la participación nacional de las agrupaciones de fibromialgia. En este proceso de elaboración, se deberá asegurar la igual participación de cada una de ellas y siempre se velará por la representatividad de todas las regiones del país.”.

Se dio por rechazada reglamentariamente, por ser incompatible con lo ya aprobado.

Artículo 7.-

El texto de la moción es del siguiente tenor:

“Artículo 7.- De los instrumentos estadísticos. La autoridad competente encargada de recopilar y administrar los datos estadísticos de información pública velará por incorporar, dentro del cuestionario del Censo Nacional, Encuesta Nacional de Salud o cualquier otra herramienta de medición pública relacionada, una o más preguntas destinadas a conocer los porcentajes de la población que viven y están en proceso de diagnóstico de fibromialgia, con la finalidad de diseñar políticas públicas inspiradas en los principios y derechos de la presente ley.”.

----- Se presentó una indicación de los diputados Macaya y Sanhueza para reemplazar el artículo 7 por el siguiente:

“Artículo 7.- De los instrumentos estadísticos. La autoridad competente encargada de recopilar y administrar los datos estadísticos de información pública velará por incorporar, dentro del cuestionario del Censo Nacional, Encuesta Nacional de Salud o cualquier otra herramienta de medición pública relacionada, una o más preguntas destinadas a conocer los porcentajes de la población que padecen o están en proceso de diagnósticos sobre dolores crónicos no oncológicos y/o fibromialgia, con la finalidad de diseñar políticas públicas inspiradas en los principios y derechos de la presente ley.”.

Se aprobó por unanimidad (4 votos a favor). **Por igual votación, se dio por rechazado el artículo propuesto en la moción.** Votaron a favor los diputados Andrés Celis, Ricardo Celis, Ossandón y Torres.

Artículo 8.-

El texto de la moción es del siguiente tenor:

“Artículo 8.- Educación: Las autoridades competentes promoverán e implementarán programas de educación dirigidos a la ciudadanía, sobre el diagnóstico, pronóstico y alternativas terapéuticas de la fibromialgia, de acuerdo a lo señalado en el artículo 5 del D.F.L N° 2 que fija el texto refundido, coordinado y sistematizado de la ley N° 20.370 con las normas no derogadas del decreto con fuerza de ley N° 1 de 2005.”

Sin debate, se aprobó por unanimidad (4 votos a favor). Votaron a favor los diputados Andrés Celis, Ricardo Celis, Ossandón y Torres.

Artículo 9.-

El texto de la moción es del siguiente tenor:

“Artículo 9.- Investigación. El Estado, a través del Ministerio de Ciencias, Tecnología, Conocimiento e Innovación, promoverá e incentivará la investigación intersectorial tanto en ciencias básicas, aspectos clínicos y terapéutica de la enfermedad, dando oportunidad de concursar e interactuar, tanto a proyectos de medicina tradicional como a la medicina complementaria que cumpla con los altos estándares definidos por los principios básicos de la investigación en humanos, para efectos de contribuir al diagnóstico y tratamiento de la fibromialgia, de acuerdo a lo establecido en el artículo 4 letra b) de la ley N° 21.105.”

----- Se presentaron dos indicaciones.

1) De los diputados Bianchi, Andrés Celis, Ricardo Celis, Gahona, Ossandón y Torres, para agregar en el artículo 9, el siguiente inciso segundo:

“El Estado podrá firmar convenios de colaboración con instituciones de enseñanza superior estatal y privada, y podrá entregar becas a profesionales del área de salud y especializaciones que tengan por objeto su estudio.”

Se aprobó por unanimidad, la indicación en conjunto con el artículo del proyecto (6 votos a favor). Votaron a favor los diputados Andrés Celis, Ricardo Celis, Gahona, Ossandón, Sanhueza y Torres.

2) Del diputado Bianchi para agregar en el artículo 9, el siguiente inciso final:

“En este sentido, se declara a la fibromialgia como una enfermedad de interés nacional. El Estado podrá firmar convenios de colaboración con instituciones de enseñanza superior estatal y privada, y podrá entregar becas a profesionales del área de salud y especializaciones que tengan por objeto su estudio.”

Se dio por rechazada reglamentariamente, por ser incompatible con lo ya aprobado.

Artículo 10.-

El texto de la moción es del siguiente tenor:

“Artículo 10.- No discriminación. La fibromialgia no será causa de discriminación en ningún ámbito. “.

Sin debate, se aprobó por unanimidad (6 votos a favor). Votaron a favor los diputados Andrés Celis, Ricardo Celis, Gahona, Ossandón, Sanhueza y Torres.

Artículo 11.-

El texto de la moción es del siguiente tenor:

“Artículo 11.- Sanciones. Las personas naturales y jurídicas que incumplieren lo dispuesto en la presente ley serán sancionadas por la autoridad competente con multa desde 5 a 20 UTM. En caso de reincidencia, se aplicará una multa equivalente al doble del máximo establecido.

El funcionario público que incumpliere las disposiciones establecidas para esta ley, será responsable administrativamente y será sancionado de conformidad con la ley, sin perjuicio de otras sanciones atribuibles a sus acciones u omisiones.

La Institución de Salud Previsional que incumpliere total o parcialmente con lo dispuesto en el artículo 4° de la presente ley, será sancionado por la autoridad competente con multa de 100 a 1000 UTM. En caso de reincidencia, se aplicará una multa equivalente al doble del máximo establecido.”.

Sin debate, se aprobó por unanimidad (6 votos a favor). Votaron a favor los diputados Andrés Celis, Ricardo Celis, Gahona, Ossandón, Sanhueza y Torres.

Artículo 12.-

El texto de la moción es del siguiente tenor:

“Artículo 12.- Disposiciones finales. Todo aquello no regulado por la presente ley, serán aplicables las disposiciones de 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.”.

Sin debate, se aprobó por unanimidad (6 votos a favor). Votaron a favor los diputados Andrés Celis, Ricardo Celis, Gahona, Ossandón, Sanhueza y Torres.

Disposición transitoria.-

El texto de la moción es del siguiente tenor:

“Primera. Lo dispuesto en la presente ley entrará en vigencia seis meses después de su publicación en el Diario Oficial.”.

Sin debate, se aprobó por unanimidad (6 votos a favor). Votaron a favor los diputados Andrés Celis, Ricardo Celis, Gahona, Ossandón, Sanhueza y Torres.

* * * * *

IV. ARTÍCULOS E INDICACIONES RECHAZADAS.

Artículos rechazados.

No hay.

Indicaciones rechazadas.

Al artículo 1.-

De los diputados Macaya y Sanhueza para reemplazarlo por el siguiente:

“Artículo 1.- Objeto. El objeto de la ley es promover y garantizar el cuidado integral de la salud de las personas con dolores crónicos no oncológicos y fibromialgia en búsqueda de mejorar su calidad de vida.”.

Al artículo 4.-

De los diputados Macaya y Sanhueza para reemplazarlo por el siguiente:

“Artículo 4.- Del acceso a la salud. El Estado velará que toda persona con dolores crónico no oncológico y/o fibromialgia tenga acceso libre e igualitario al sistema previsional de salud, y su adecuada protección como cotizante y beneficiario, tanto en las Instituciones de Salud Previsional como en el Fondo Nacional de Salud.”

Al artículo 6.-

Del diputado Bianchi, para agregar en el artículo 6, el siguiente inciso final:

“De acuerdo al inciso anterior, en la elaboración de todo reglamento, protocolo o instrucción de carácter general impartida por el Ministerio de Salud se deberá contemplar la participación nacional de las agrupaciones de fibromialgia. En este proceso de elaboración, se deberá asegurar la igual participación de cada una de ellas y siempre se velará por la representatividad de todas las regiones del país.”.

Al artículo 9.-

Del diputado Bianchi para agregar en el artículo 9, el siguiente inciso final:

“En este sentido, se declara a la fibromialgia como una enfermedad de interés nacional. El Estado podrá firmar convenios de colaboración con instituciones de enseñanza superior estatal y privada, y podrá entregar becas a profesionales del área de salud y especializaciones que tengan por objeto su estudio.”

* * * * *

Por las razones señaladas y por las que expondrá oportunamente la Diputada Informante, esta Comisión recomienda aprobar el proyecto de conformidad al siguiente texto:

P R O Y E C T O D E L E Y

“Crease la ley de dolor crónico no oncológico y fibromialgia.

Artículo 1.- Objeto. El objeto de esta ley es promover y garantizar el cuidado integral de la salud de las personas con dolores crónicos no oncológicos y

fibromialgia en búsqueda de mejorar su calidad de vida, independiente del régimen previsional o sistema de salud del cual formen parte.

Artículo 2.- Derechos. Toda persona que presente dolores crónicos no oncológicos y/o fibromialgia tiene los siguientes derechos:

1. Tener un diagnóstico oportuno a través de una evaluación médica accesible.

2. A contar con los cuidados necesarios para favorecer su salud mental y física. El Estado promoverá el acceso a tratamiento basado en la mejor evidencia científica disponible, incluida la rehabilitación y ayudas técnicas de manera oportuna y eficaz.

3. Acceder a información sobre las causas, características de la patología y alternativas terapéuticas que le permitan reducir los síntomas y mejorar su funcionalidad.

Artículo 3.- Definición. Para efectos de esta ley se entenderá por:

a) Dolor crónico no oncológico: aquel dolor de causa no neoplásica que aparece y se extiende por doce semanas de duración o más.

b) Fibromialgia: síndrome de dolor crónico generalizado, percibido en músculos y articulaciones de más de tres meses de duración, que cumple con los criterios diagnósticos reconocidos internacionalmente.

Artículo 4.- Del acceso a la salud. El Estado velará que toda persona con dolores crónicos no oncológicos y/o fibromialgia tenga acceso libre e igualitario al sistema previsional de salud y, su adecuada protección como cotizante y beneficiario.

Artículo 5.- Licencias médicas. Las licencias médicas que se otorguen por fibromialgia deberán ser pagadas al cotizante o beneficiario en un plazo máximo de treinta días corridos, desde la fecha de ingreso de la solicitud respectiva.

Artículo 6.- Protocolos. El Ministerio de Salud, de conformidad a las facultades conferidas por el artículo 4º del decreto con fuerza de ley N° 1 de 2005, que fija el texto refundido, coordinado y sistematizado del decreto Ley N° 2.763, de 1979 y de las leyes N°s 18.933 y 18.469, podrá dictar los protocolos necesarios para el adecuado cumplimiento de los derechos reconocidos en esta ley.

En este proceso de elaboración se deberá asegurar la participación de las agrupaciones de fibromialgia existentes en el país y se velará por la representatividad de todas las regiones, según dictamine un reglamento para estos efectos.

Artículo 7.- De los instrumentos estadísticos. La autoridad competente encargada de recopilar y administrar los datos estadísticos de información pública velará por incorporar, dentro del cuestionario del Censo Nacional, Encuesta Nacional de Salud o cualquier otra herramienta de medición pública relacionada, una o más preguntas destinadas a conocer los porcentajes de la población que padecen o están en proceso de diagnósticos sobre dolores crónicos no oncológicos y/o fibromialgia, con la finalidad de diseñar políticas públicas inspiradas en los principios y derechos de esta ley.

Artículo 8.- Educación: Las autoridades competentes promoverán e implementarán programas de educación dirigidos a la ciudadanía, sobre el diagnóstico, pronóstico y alternativas terapéuticas de la fibromialgia, de acuerdo a lo señalado en el artículo 5 del D.F.L N° 2 que fija el texto refundido, coordinado y sistematizado de la ley N° 20.370 con las normas no derogadas del decreto con fuerza de ley N° 1 de 2005.

Artículo 9.- Investigación. El Estado, a través del Ministerio de Ciencias, Tecnología, Conocimiento e Innovación, promoverá e incentivará la investigación intersectorial tanto en ciencias básicas, aspectos clínicos y terapéutica de la enfermedad, dando oportunidad de concursar e interactuar, tanto a proyectos de medicina tradicional como a la medicina complementaria que cumpla con los altos estándares definidos por los principios básicos de la investigación en humanos, para efectos de contribuir al diagnóstico y tratamiento de la fibromialgia, de acuerdo a lo establecido en el artículo 4 letra b) de la ley N° 21.105.

El Estado podrá firmar convenios de colaboración con instituciones de enseñanza superior estatal y privada, y podrá entregar becas a profesionales del área de salud y especializaciones que tengan por objeto su estudio.

Artículo 10.- No discriminación. La fibromialgia no será causa de discriminación en ningún ámbito.

Artículo 11.- Sanciones. Las personas naturales y jurídicas que incumplieren lo dispuesto en esta ley serán sancionadas por la autoridad competente con multa desde 5 a 20 UTM. En caso de reincidencia, se aplicará una multa equivalente al doble del máximo establecido.

El funcionario público que incumpliere las disposiciones establecidas para esta ley, será responsable administrativamente y será sancionado de conformidad con lo dispuesto en la ley, sin perjuicio de otras sanciones atribuibles a sus acciones u omisiones.

La Institución de Salud Previsional que incumpliere total o parcialmente con lo dispuesto en el artículo 4° de esta ley, será sancionado por la autoridad competente con multa de 100 a 1000 UTM. En caso de reincidencia, se aplicará una multa equivalente al doble del máximo establecido.

Artículo 12.- Disposiciones finales. En todo aquello no regulado por esta ley, serán aplicables las disposiciones de 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.

Disposición transitoria. Lo dispuesto en esta ley entrará en vigencia seis meses después de su publicación en el Diario Oficial.”.

* * * * *

Se designó Diputada Informante a la señora Cristina Girardi Lavín.

Tratado y acordado, según consta en las actas correspondiente a las sesiones de 21 de diciembre de 2021, y 4, 10, 11 y 18 de enero de 2022, con asistencia de las diputadas y diputados José Miguel Castro Bascuñan, Juan Luis Castro González, Karol Cariola Oliva, Miguel Crispi Serrano, Andrés Celis Montt, Ricardo Celis Araya, Sergio Gahona Salazar, Javier Macaya Danús, Ximena Ossandon Irrázabal, Patricio Rosas Barrientos, Gustavo Sanhueza Dueñas y Víctor Torres Jeldes.

Asistieron, además, las diputadas Cristina Girardi Lavín y Araceli Leuquén Uribe, y el diputado Karim Bianchi Retamales.

Sala de la Comisión, a 18 de enero de 2022.



ANA MARIA SKOKNIC-DEFILIPPIS
Abogada Secretaria de la Comisión