



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° 12627-24

- 1) Las enfermedades poco frecuentes (o también denominadas raras por la traducción literal de “rare diseases”) son aquellas que tienen una baja prevalencia en la población, de modo que, si una enfermedad es designada así, es porque solo afecta a un número limitado de personas, esto es, si afectare a menos de 5 de cada 10.000 habitantes.
- 2) 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, existen cerca de 7.000 enfermedades poco frecuentes que afectan al 7% de la población mundial¹.
- 3) 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 nacimiento², el 65% de estas patologías son graves e invalidantes y se caracterizan por: 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). En casi la mitad 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 años³.

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



- 4) 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.

- 5) En Chile las enfermedades poco frecuentes constituyen una realidad latente, sobre la cual no hay mayor 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.

- 6) Es necesario establecer 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. Para que de 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. 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.

A la luz de estos antecedentes es que presentamos el siguiente:



PROYECTO DE LEY

“**Artículo único.**- Declárase el 29 o 28 de febrero de cada año, según corresponda, como el Día Nacional de la educación y concientización de las enfermedades poco frecuentes.

Promuévase y coordínese, durante ese día, toda clase de acciones educativas, de difusión comunicacionales, culturales, artísticas y científicas para el cumplimiento del objeto de este día según se indica en su título.”

H.D CAROLINA MARZÁN PINTO

H.D DIEGO IBAÑEZ COTRONEO