

INFORME DE LA COMISIÓN DE CULTURA, PATRIMONIO, ARTES, DEPORTES Y RECREACIÓN recaído en el proyecto de ley, en segundo trámite constitucional, que declara el 7 de septiembre de cada año como el Día Nacional de Concientización sobre la Distrofia Muscular de Duchenne

BOLETÍN Nº 16.775-24

Objetivo / Constancias / Normas de Quórum Especial (no tiene) / Consulta Excm. Corte Suprema (no hubo) / Asistencia / Antecedentes de Hecho / Aspectos Centrales del Debate / Discusión en General y en Particular / Votación en General y en Particular / Texto / Acordado / Resumen Ejecutivo

HONORABLE SENADO:

La Comisión de Cultura, Patrimonio, Artes, Deportes y Recreación tiene el honor de informar el proyecto de ley de la referencia, iniciado en moción de los Diputados señoras Mix, Olivera y Rojas, y señores Bugueño, Cuello, Palma y Rosas.

Se hace presente que, de conformidad a lo dispuesto en el artículo 127 del Reglamento de la Corporación, por tratarse de una iniciativa de artículo único, la Comisión la discutió en general y en particular, y acordó, unánimemente, proponer a la Sala que sea considerada del mismo modo. Se deja constancia, asimismo, de que la propuesta legal resultó aprobada por la unanimidad de sus integrantes (5x0).

- - -

OBJETIVO DEL PROYECTO

Declarar el 7 de septiembre de cada año como el Día Nacional de la Concientización sobre la Distrofia Muscular de Duchenne.

- - -

CONSTANCIAS

- **Normas de quórum especial:** No tiene.
- **Consulta a la Excma. Corte Suprema:** No hubo.

- - -

ASISTENCIA

- **Senadores y Diputados no integrantes de la Comisión:** el Diputado señor Bugueño.

- **Otros:**

De la Corporación Familias Duchenne Chile: el Presidente, señor Marcos Reyes; la Vicepresidenta, señora Romina Cabezas; y la Tesorera, señora Tamara Collao.

Asesores parlamentarios: del Senador señor Galilea, el señor Gonzalo Vásquez; del Senador señor Keitel, la señora Valeria Ramírez; del Senador señor Moreira, el señor Raúl Araneda; del Senador señor Núñez, señora Tiffany Cataldo; de la Senadora señora Sepúlveda, los señores Francisco Gómez y Hermes Gutiérrez; y del Comité Partido Unión Demócrata Independiente, la señora Cristina Pinochet.

- - -

ANTECEDENTES DE HECHO

Para el debido estudio de este proyecto de ley, se ha tenido en consideración la [moción](#) de los Diputados señoras Mix, Olivera y Rojas, y señores Bugueño, Cuello, Palma y Rosas.

- - -

ASPECTOS CENTRALES DEL DEBATE

El estudio de la iniciativa se enfocó en las dificultades que experimentan las personas con distrofia muscular de Duchenne en materia de salud y en los problemas -económicos y de otro tipo- que tanto ellas como su entorno cercano deben enfrentar a la hora de recibir atención especializada.

DISCUSIÓN EN GENERAL Y EN PARTICULAR¹

A.- Presentación del proyecto de ley por parte de uno de sus autores

Al iniciar el debate, el **Diputado señor Bugueño** -uno de los autores de la moción- destacó la necesidad de visibilizar esta enfermedad que, en el país, de acuerdo con datos del año 2018, afecta a más de 700 niños y sus familias. Explicó que se trata de una condición devastadora que genera un deterioro progresivo en la musculatura y que, con el tiempo, impide realizar actividades tan cotidianas como sonreír o caminar. Asimismo, planteó que la expectativa de vida de quienes la padecen no supera los 30 años.

Recordó que, recientemente, Camila Gómez y Marcos Reyes llevaron a cabo una caminata -que comenzó en Chiloé y terminó en Santiago-, la cual tuvo por propósito generar consciencia en torno a la realidad de quienes padecen esta patología rara o poco frecuente. Con esta acción, sostuvo, lograron movilizar a todo un país en su apoyo.

Manifestó que, en atención a las dificultades que experimentan tanto los pacientes como su entorno cercano, resulta pertinente dedicar un día para concientizar a la sociedad al respecto. En esa línea, relató que la Organización de las Naciones Unidas (ONU) declaró el 7 de septiembre como el Día Mundial de Concienciación sobre la Distrofia de Duchenne. Detalló que la fecha elegida, esto es, el séptimo día del noveno mes responde a los 79 exones que componen el gen involucrado en la producción de la distrofina, una proteína esencial para la protección de los músculos. Al efecto, señaló que ese es el gen que, al ser afectado por mutaciones, desencadena la enfermedad.

En atención a los antecedentes anteriores, estimó adecuado que, a nivel nacional, se establezca el mismo día para visibilizar esta situación. Asimismo, dijo esperar que, a partir de esta señal, se avance en el financiamiento público, al menos, en materia de investigación.

B.- Debate en la Comisión

El **Senador señor Keitel** expresó que la distrofia muscular de Duchenne, al igual que otras enfermedades raras, no tiene cobertura dentro del sistema público de salud.

Luego, comentó la experiencia de su hermano, que murió como consecuencia de una esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Al respecto, mencionó que se trataba de una patología que tampoco contaba con cobertura y que, después de muchos esfuerzos, fue incorporada al listado de condiciones

¹ A continuación, figura el link de la sesión, transmitida por TV Senado, que la Comisión dedicó al estudio del proyecto el día 2 de septiembre de 2024:

<https://tv.senado.cl/tvsenado/comisiones/permanentes/cultura-patrimonio-artes-deporte-y-recreacion/comision-de-cultura-patrimonio-artes-deportes-y/2024-09-02/081617.html>

abordadas por la [ley N° 20.850](#), que crea un sistema de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo y rinde homenaje póstumo a don Luis Ricarte Soto Gallegos.

Más adelante, abogó por seguir generando conciencia en torno a estas enfermedades y lograr un mayor apoyo de parte del Estado.

A continuación, el **Diputado señor Bugueño** afirmó que las familias se ven sobrepasadas por el alto costo del tratamiento de la distrofia muscular de Duchenne. Sobre el particular, resaltó que hay medicamentos que alcanzan un valor de M\$3.500.000.

Por su parte, la **Senadora señora Sepúlveda** valoró que se esté proponiendo establecer una fecha para reflexionar en torno a una condición tan compleja. Añadió que la marcha que completaron Camila Gómez y Marcos Reyes permitió generar una discusión pública al respecto, además de obtener -por medio de donaciones- el monto necesario para adquirir el medicamento que requería el hijo de Camila. Anunció que respaldaría el proyecto de ley, haciendo hincapié en que sería ideal lograr su pronta aprobación, de manera de celebrar el día propuesto, por primera vez, este año 2024.

A su turno, el **Senador señor Pugh** consideró apropiado replicar en Chile las fechas dispuestas por organismos internacionales para conmemorar, a nivel mundial, ciertas situaciones.

Establecer días nacionales, razonó, abre un espacio para visibilizar las dificultades que sufren los pacientes de esta enfermedad. Planteó que la [ley N° 20.500](#) -sobre asociaciones y participación ciudadana en la gestión pública- contempla mecanismos que también hacen posible la intervención de privados en ese sentido. Después, hizo presente que no basta con fijar una fecha para concientizar a la sociedad sobre la condición, sino que es menester contar con financiamiento para llevar adelante esa tarea.

Finalmente, indicó que el día fijado por la ONU hace alusión a la “concienciación” sobre la distrofia de Duchenne, mientras que la iniciativa se refiere a la “concientización”. Consultó si sería necesario emplear la misma expresión para que quede claro que se está homologando la fecha dispuesta internacionalmente.

La Secretaría explicó que tanto el término “concienciación” como “concientización” son correctos y tienen el mismo significado. Agregó que el primero se emplea mayormente en España, mientras que el segundo se utiliza en América.

C.-Votación en general y en particular

- Puesto en votación el proyecto de ley, en general y en particular, fue aprobado por la unanimidad de los integrantes de la Comisión, Senadores señora Sepúlveda, y señores Keitel, Moreira, Núñez y Pugh.

- - -

TEXTO DEL PROYECTO

A continuación, se transcribe el texto del proyecto de ley despachado por la Cámara de Diputados, y que la Comisión de Cultura, Patrimonio, Artes, Deportes y Recreación propone aprobar, en general y en particular, en los mismos términos:

PROYECTO DE LEY:

“Artículo único.- Establécese el 7 de septiembre de cada año como el Día Nacional de la Concientización de Distrofia Muscular de Duchenne.”.

- - -

ACORDADO

Acordado en sesión celebrada el día 2 de septiembre de 2024, con la asistencia de los Senadores señor Sebastián Keitel Bianchi (Presidente), señora Alejandra Sepúlveda Orbenes, y señores Iván Moreira Barros, Daniel Núñez Arancibia y Kenneth Pugh Olavarría.

Sala de la Comisión, a 3 de septiembre de 2024.

FRANCISCO JAVIER VIVES DIBARRART
Secretario de la Comisión

RESUMEN EJECUTIVO

INFORME DE LA COMISIÓN DE CULTURA, PATRIMONIO, ARTES, DEPORTES Y RECREACIÓN RECAÍDO EN EL PROYECTO DE LEY, EN SEGUNDO TRÁMITE CONSTITUCIONAL, QUE DECLARA EL 7 DE SEPTIEMBRE DE CADA AÑO COMO EL DÍA NACIONAL DE CONCIENTIZACIÓN SOBRE LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE (BOLETÍN N° 16.775-24)

I. OBJETIVO DEL PROYECTO PROPUESTO POR LA COMISIÓN: Declarar el 7 de septiembre de cada año como el Día Nacional de la Concientización sobre la Distrofia Muscular de Duchenne.

II. ACUERDOS: Aprobado, en general y en particular, por unanimidad (5x0).

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

IV. NORMAS DE QUÓRUM ESPECIAL: No hay.

V. URGENCIA: No tiene.

VI. ORIGEN E INICIATIVA: Cámara de Diputados. Moción de los Diputados señoras Mix, Olivera y Rojas, y señores Bugueño, Cuello, Palma y Rosas.

VII. TRÁMITE CONSTITUCIONAL: Segundo.

VIII. APROBACIÓN POR LA CÁMARA DE DIPUTADOS: Aprobado, en general y en particular a la vez, por unanimidad (142x0).

IX. INICIO DE LA TRAMITACIÓN EN EL SENADO: 27 de agosto de 2024.

X. TRÁMITE REGLAMENTARIO: Primer informe, en general y en particular.

XI. LEYES QUE SE MODIFICAN O QUE SE RELACIONAN CON LA MATERIA: No hay.

Valparaíso, a 3 de septiembre de 2024.

FRANCISCO JAVIER VIVES DIBARRART
Secretario de la Comisión