

INFORME DE LA COMISIÓN DE SALUD RECAÍDO EN EL PROYECTO DE LEY QUE DECLARA EL 26 DE JUNIO DE CADA AÑO COMO DÍA DE CONCIENTIZACIÓN SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

BOLETÍN N° 14.500-11

HONORABLE CÁMARA.

Vuestra Comisión de Salud pasa a informar, en **primer trámite constitucional y primero reglamentario**, el proyecto de ley referido, iniciado en moción del diputado Patricio Rosas Barrientos.

CONSTANCIAS REGLAMENTARIAS PREVIAS.

1) La idea matriz o fundamental del proyecto es establecer un Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, para crear conciencia de la existencia e incidencia de esta patología en la comunidad científica y en la población nacional.

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 y particular, por la unanimidad de los Diputados presentes, señoras y señores Danisa Astudillo Peiretti, Marta Bravo Salinas, Andrés Celis Montt, María Luisa Cordero Velásquez, Ana María Gazmuri Vieira, Tomás Lagomarsino Guzmán (Presidente), Daniel Lilayu Vivanco, Helia Molina Milman, Hernán Palma Pérez, Agustín Romero Leiva y Patricio Rosas Barrientos.

5) Diputado Informante, el señor Patricio Rosas Barrientos.

* * * * *

I. ANTECEDENTES

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

La moción hace presente que la esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad inflamatoria y autoinmune que afecta el sistema nervioso central, cerebro y médula espinal, de carácter crónico, que no cuenta con cura definitiva, y que presenta sintomatología persistente y progresiva. Corresponde a una enfermedad desmielinizante y degenerativa del sistema nervioso central, que se presenta con variada sintomatología deficitaria según el territorio anatómico afectado, pero que comprende alteraciones

sensitivas, motoras, psiquiátricas, cognitivas y neuritis óptica.

Si bien, la causa de la enfermedad se desconoce para la comunidad científica y sus mecanismos patogénicos no han sido claramente esclarecidos, entre los elementos implicados se hallan factores genéticos, ambientales (como infecciones virales o bacterianas y estrés psicológico) e inmunológicos, además de concentraciones hormonales anormales y trauma físico, entre otras.

Igualmente, se ha concluido que esta enfermedad tiene una base genética compleja, que compromete los efectos múltiples de genes relacionados con la inmunidad y la inflamación. Se ha evidenciado una asociación entre el riesgo de desarrollar la enfermedad y ciertos factores ambientales como la latitud geográfica, la exposición a radiación solar y la disponibilidad de vitamina D, el tabaquismo y la infección por el virus Epstein-Barr.

Las clasificaciones de la EM, dependen de los tipos de disfunción neurológica que se verifiquen. Por ello, las formas pueden denominarse: evolutiva recurrente-remitente, progresiva y persistente, y primaria progresiva.

El diagnóstico de EM se fundamenta en el hallazgo de lesiones en la sustancia blanca (mielina) del sistema nervioso central, que se diseminan en el tiempo y en el espacio, basado en criterios clínicos, radiológicos y de laboratorio, no existiendo otra explicación para tal acontecimiento, y luego de excluir otras patologías que pudieran explicar los síntomas del paciente.

La incidencia en Chile se estima en un promedio de 0,9 casos por cada 100.000 habitantes, y se espera para la población chilena una incidencia de 179 casos nuevos por año. Se estima que, al menos, hay 2.400 personas diagnosticadas con EM en Chile. Hasta 2014 no se disponía de información epidemiológica con representatividad nacional, sino que se contaba sólo con estudios aislados, realizados en la región de Magallanes y Antártica Chilena y en la Región Metropolitana.

A pesar que los organismos oficiales han determinado que la EM es una enfermedad de baja prevalencia en el país, sus consecuencias para quienes la padecen, pueden ser graves, permanentes y suponen altos costos financieros, materiales y emocionales para sí mismos y para las respectivas familias. Dependiendo del cuadro clínico que se presente, el que puede ser variable, puede llegar a la postración del paciente. Sin embargo, en la actualidad, existen tratamientos y terapias farmacológicas y fisiátricas que permiten reducir la severidad y su avance, mejorando sustantivamente la calidad de vida de quien la padece. Desde el punto de vista farmacológico, existen terapias de primera línea, de segunda línea, y otros que aún no se ha definido a qué línea pertenecen.

En la actualidad, Chile incorporó a la EM como patología dentro de las Garantías Explícitas de Salud, y el tratamiento de segunda línea contra la EM se encuentra disponible bajo la llamada Ley Ricarte Soto, cuestión que asegura protección financiera para el caso de la EM recurrente remitente con falla a tratamiento con inmunomoduladores y esclerosis múltiple primaria progresiva. Diversa literatura del ámbito biomédico ha manifestado que sería adecuado avanzar hacia una evaluación multidisciplinaria de la EM, pues los pacientes presentan multiplicidad de problemas que requieren terapias complejas, integrales e integradas, lo que requiere de la interacción de un equipo clínico y sanitario que se haga cargo en su conjunto, y no cada cual en forma independiente.

A juicio del autor de la moción, la comunidad organizada en conjunto con

las asociaciones de usuarios y los pacientes aquejados con esta patología, deben propender a acciones de promoción y defensa de sus intereses en el ámbito de la salud, pero en conjunto con la institucionalidad.

II. ESTRUCTURA DEL PROYECTO.

La moción está constituida por un artículo único, mediante el cual se propone que se declare el 26 de junio de cada año, como el Día Nacional de la Concientización sobre Esclerosis Múltiple.

III.-DISCUSIÓN DEL PROYECTO.

Este proyecto, que fue incluido dentro de la tabla de fácil despacho, fue discutido y votado en general y particular, en la misma sesión.

Discusión..

El diputado Patricio Rosas Barrientos, autor de la moción, manifestó que hay muchas personas que padecen esta enfermedad y que, no obstante ello, están invisibilizados atendido que su principal y primer escollo es la carencia de un adecuado y oportuno diagnóstico.

A su vez, manifestó que los medicamentos usados han perdido eficacia para detener su progresión. Y, por su parte, las escuelas de medicina pasan esta patología muy someramente lo que impide su real conocimiento por parte de los médicos para permitir un oportuno diagnóstico.

A su juicio, el hecho de establecer un día del año como el Día de la Esclerosis Múltiple, ayudará a generar conciencia de la existencia de esta patología y se hará visible la carencia de recursos suficientes para realizar los exámenes requeridos por muchos de los afectados.

La Presidenta de la Corporación de Esclerosis Múltiple de Chile, señora Verónica Cruchet agradeció a la Comisión por tramitar esta iniciativa legal en forma priorizada. Recalcó la importancia de la misma y la necesidad de establecer un día nacional, para producir conciencia de su existencia en el resto de la población que no la sufre.

Reiteró que la esclerosis múltiple constituye una patología que afecta el sistema nervioso central, es decir, a la medula y al cerebro; de carácter inflamatorio, autoinmune, crónico y neurodegenerativa. Especificó que las fibras nerviosas son recubiertas por una sustancia que se llama mielina, la cual se desintegra, y los impulsos nerviosos pasan enaltecidos o se cortan o definitivamente no pasan. Acotó que depende de dónde sea la lesión que se produce, son los síntomas que se generan, que pueden ser falta de sensibilidad, problemas motores, visuales, cognitivos, urinarios, entre otros.

En el mismo sentido, comentó que la esclerosis múltiple es la patología que más discapacidad causa en el mundo, en el grupo adulto joven, solo superado por los accidentes. En Chile se estima que 3.000 personas poseen esta patología, con una incidencia de 16% por cada 100.000 personas; y el promedio de diagnóstico es de 27 años y bajando. Aclaró que, si bien los tratamientos no revierten el daño, evitan y ayudan a un enlentecimiento de la progresión de la enfermedad y, por eso, es tan importante que se le reconozca a nivel gubernamental.

Finalmente, manifestó la existencia de una desigualdad abismante entre salud pública y privada, razón que los ha llevado a realizar manifestaciones y escribir cartas que permitan concientizar a las autoridades. El 26 de junio de 2015 se firmó un decreto, por parte de la autoridad sanitaria, que permitió mejorar algunos aspectos. Ese fue el motivo por el cual se ha escogido esa fecha para declararlo como Día de la Concientización sobre la Esclerosis Múltiple.

Votación.

La Comisión, compartiendo los objetivos y fundamentos generales tenidos en consideración en la moción, y luego de intercambiar opiniones entre los diputados presentes, que les permitió a sus miembros formarse una idea de la conveniencia o inconveniencia 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** (11 votos a favor).

Como se señaló con anterioridad, atendido que se conoció en Tabla de Fácil Despacho, **por igual votación, fue aprobado en particular**

Participaron en la votación las diputadas y diputados Danisa Astudillo Peiretti, Marta Bravo Salinas, Andrés Celis Montt, María Luisa Cordero Velásquez, Ana María Gazmuri Vieira, Tomás Lagomarsino Guzmán (Presidente), Daniel Lilayu Vivanco, Helia Molina Milman, Hernán Palma Pérez, Agustín Romero Leiva y Patricio Rosas Barrientos.

* * * * *

IV. ARTÍCULOS E INDICACIONES RECHAZADAS.

No hay.

* * * * *

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

“Artículo único.- Declárase el 26 de junio de cada año como Día Nacional de la Concientización de la Esclerosis Múltiple.”.

* * * * *

Se designó Diputado Informante al señor Patricio Rosas Barrientos.

Tratado y acordado, según consta en el acta correspondiente a la sesión de 5 de abril de 2022, con asistencia de los diputados y diputadas Danisa Astudillo Peiretti, Marta Bravo Salinas, Andrés Celis Montt, María Luisa Cordero Velásquez, Ana María Gazmuri Vieira, Tomás Lagomarsino Guzmán (Presidente), Daniel Lilayu Vivanco, Helia Molina Milman, Hernán Palma Pérez, Agustín Romero Leiva y Patricio Rosas Barrientos.

Sala de la Comisión, a 5 de abril de 2022.-



ANA MARIA SKOKNIC DEFILIPPIS
Abogado Secretaria de Comisiones