



PROYECTO DE LEY QUE DECLARA EL DÍA 15 DE MAYO DE CADA AÑO COMO EL DÍA DE CONCIENTIZACIÓN SOBRE LA VASCULITIS.

I. ANTECEDENTES

1. Las vasculitis son un conjunto heterogéneo de enfermedades sistémicas caracterizadas por la inflamación y destrucción de los vasos sanguíneos, por ende, afectan la perfusión o permeabilidad de dichos vasos (1,2). Dentro de la clasificación de las vasculitis, se establece una agrupación de dichas enfermedades de la siguiente manera: Vasculitis de grandes vasos, vasculitis de medianos vasos, vasculitis de pequeños vasos (asociadas a anticuerpos de neutrófilos (ANCA), asociadas a complejos inmunes), vasculitis de vaso variable, vasculitis de un solo órgano, vasculitis asociadas a enfermedades sistémicas y vasculitis asociadas con una probable etiología (1,3,4).
2. A menudo las vasculitis están acompañadas de isquemia, necrosis, e inflamación de órganos. La vasculitis puede afectar a todos los vasos sanguíneos; arterias, arteriolas, venas, vénulas, y capilares. Las manifestaciones clínicas de las distintas enfermedades con vasculitis son diversas y dependen del tamaño y la ubicación de los vasos afectados, la extensión de la afectación orgánica y el grado y el patrón de la inflamación extravascular. Estas manifestaciones afectan principalmente al aparato digestivo, oídos, ojos, manos, pies, pulmones, riñones y piel. Puede causar fiebre, molestias y dolores generales, artritis, pérdida de la visión, pérdida de la audición, hemorragias, fatiga, pérdida de peso, úlceras gástricas, alteraciones de la piel como manchas, heridas y úlceras. Algunas de estas manifestaciones pueden poner en riesgo la vida o el órgano afectado, y requieren de tratamiento inmediato para poder salvar la vida de la persona.
3. Si bien, la causa de las vasculitis se desconoce, para la comunidad científica los mecanismos patogénicos no han sido claramente esclarecidos, no obstante, entre los elementos implicados en su etiología se encuentran factores genéticos y enfermedades autoinmunes en donde el sistema inmunitario ataca las células de los vasos sanguíneos por error.
4. El diagnóstico de las vasculitis suele ser de difícil acceso debido a que es una enfermedad poco frecuente, su diagnóstico se fundamenta en la exploración física y la realización de pruebas y procedimientos de diagnóstico para descartar otras enfermedades similares a la vasculitis, o para diagnosticar la vasculitis. Las pruebas



y procedimientos pueden comprender lo siguiente: Análisis de sangre (prueba de inflamación para detectar “Proteína C reactiva”, anticuerpos anticitoplasma de neutrófilos), prueba por imágenes (conocer estado de los vasos sanguíneos y órganos afectados), Angiografía (Radiografía de los vasos sanguíneos) y Biopsias (del tejido afectado para detectar signos de vasculitis).

5. Se estima que la **incidencia de las vasculitis** considerando parámetros internacionales corresponde a 0,05 casos cada 100.000 habitantes con un total de 5.000 personas diagnosticadas con vasculitis primarias en Chile. En nuestro país no existe información epidemiológica con representatividad nacional, sino que estudios aislados, en la Región Metropolitana, en donde no existe actualmente un catastro.

6. Riesgos y Tratamiento

La vasculitis es una enfermedad de baja prevalencia en nuestro país, no obstante, sus consecuencias para quienes la padecen pueden ser graves, permanentes, potencialmente mortales sin el tratamiento oportuno y adecuado y suponen altísimos costos financieros, materiales y emocionales para sí mismos, como para sus familias. Dependiendo del cuadro clínico que se presente, el que puede ser variable, puede llegar a la postración del paciente, necesidad de trasplante de pulmón, riñón y otros órganos o la muerte. Sin embargo, existen en la actualidad tratamientos y terapias farmacológicas y fisiátricas que permiten reducir la severidad y el avance de la enfermedad, mejorando sustantivamente la calidad de vida de quien la padece. Así las cosas, desde el punto de vista farmacológico, existen terapias de primera línea, de segunda línea y otras que aún no se han definido a qué línea pertenecen.

7. Legislación actual

Hay que considerar que la Vasculitis no tiene cobertura ni ha sido incorporada ni al GES ni a la Ley Ricarte Soto, lo que expone aún más a quienes la padecen a sufrir las complicaciones de la falta de diagnóstico precoz y tratamiento oportuno. Muchos enfermos llegan al especialista, demasiado tarde, con fallas orgánicas irreversibles y necesidad de trasplante. Algo que es totalmente evitable, ya que, estos pacientes, si fueran diagnosticados precozmente y tuvieran tratamiento oportuno y adecuado, su calidad de vida mejoraría notablemente, pudiendo cumplir con sus actividades de trabajo o estudio en forma normal.

8. Consideramos que la ciudadanía en general, la comunidad organizada, y muy especialmente, las asociaciones de usuarios y pacientes que sufren de Vasculitis, deben protagonizar acciones de promoción y defensa de sus intereses en el ámbito de la salud, por lo cual, deben ser generadas desde la institucionalidad, instancias que faciliten y promuevan la generación y gestión de conocimientos, de colaboración de las personas ya enumeradas en la búsqueda de tratamientos y alternativas ante la Vasculitis, en un ambiente de cooperación con la propia autoridad sanitaria y de autoformación y empoderamiento, en lenguaje de derechos y con un enfoque universal e inclusivo, que pueda ser beneficiar a toda la población en general.



II. IDEAS MATRIZ

El presente proyecto de ley tiene por objeto la promulgación de una ley con un único articulado, que fije el día 15 de mayo de cada año como el día nacional para concientizar sobre la existencia de la Vasculitis, llevando a efecto acciones de visibilidad, de educación en salud, de derechos y de fomento en la detección, al acceso de diagnósticos oportunos y a terapias más eficaces para los pacientes y sus familias.

III. PROYECTO DE LEY

1. *Declárese el día 15 de mayo de cada año, como el día nacional destinado a la concientización sobre la Vasculitis.*

H.D. Patricio Rosas Barrientos.



ANEXOS

1. Aguirre, Verónica, Alvo, Miriam, Ardiles, Leopoldo, Fierro, Alberto, Goecke, Annelise, Iruretagoyena, Mirentxu, Jalil, Roberto, Massardo, Loreto, Méndez, Gonzalo P., Palma, Sergio, Roessler, Emilio, Silva, Francisco, & Wurgaft, Andrés. (2018). Compromiso renal en vasculitis asociadas a anticuerpos anticitoplasma de neutrófilos. Recomendaciones de consenso de las Sociedades Chilenas de Nefrología y Reumatología. *Revista médica de Chile*, 146(2), 241-248. <https://dx.doi.org/10.4067/s0034-98872018000200241>
2. Ministerio de Salud de Chile. (2018). “Respuesta MINSAL ley transparencia folio 6404 del 27-12-2018”
<https://www.camara.cl/verDoc.aspx?prmTIPO=DOCUMENTOCOMUNICACIONCUE NTA&prmID=100869>
3. Ministerio de Salud de Chile. (2017). “Informe de evaluación científica basada en la evidencia disponible, condición de salud”. <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/10/vasculitis-OK.pdf>
4. Tratamiento y evidencias clínicas de las vasculitis
Ministerio de salud de México. (2014). “Guía práctica Clínica de las vasculitis”
<https://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/711GRR.pdf>



FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. PATRICIO ROSAS B.

FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. FELIX GONZÁLEZ G.

FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. BENJAMIN MORENO

FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. LORENA FRIES M.

FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. FELIX BUGUEÑO S.

FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. ANA MARIA GAZMURI V.

FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. XIMENA OSSANDÓN I.

FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. MARTA BRAVO S.

FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. CLAUDIA MIX J.

FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. CAMILA ROJAS V.

