

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

BOLETÍN N° 14.750-11

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 Miguel Angel Calisto, Karol Cariola, Juan Luis Castro, Ricardo Celis, Carolina Marzán, Miguel Mellado, Claudia Mix, Erika Olivera y Víctor Torres.

CONSTANCIAS REGLAMENTARIAS PREVIAS

1) La idea matriz o fundamental del proyecto es establecer una ley marco que reconozca la enfermedad de la endometriosis pero, por sobre todo que, promueva y garantice el cuidado integral de las niñas y mujeres que la padecen, estableciendo derechos concretos, entre otros, el de acceso a un diagnóstico, atención y tratamientos oportunos y eficaces.

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).

6) Diputado Informante, señor Ricardo Celis Araya.

* * * * *

I. ANTECEDENTES

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

La moción hace referencia a las características de esta enfermedad que en muchas oportunidades produce dolor e incluso infertilidad.

Señala que se trata de una patología caracterizada por el crecimiento, fuera del útero, de un tejido similar al revestimiento del útero, que provoca dolor, infertilidad o ambos. Afecta casi al 10% (190 millones) de las mujeres y niñas en edad reproductiva en todo el mundo. Es de carácter crónico, que produce dolor intenso durante la menstruación, las relaciones sexuales, al defecar o al orinar y que afecta en gran medida la vida de las pacientes; puede provocar dolor pélvico crónico, distensión abdominal, náuseas, fatiga y, en ocasiones, depresión, ansiedad e infertilidad. Existen diversos tipos de endometriosis: superficial, quística, profunda, adenomiosis,

Debido a la amplia y variada gama de síntomas que produce, no resulta fácil de diagnosticar y muchas de las personas que la padecen apenas la conocen. Esto puede provocar que transcurra mucho tiempo entre la aparición de los síntomas y el diagnóstico.

En la actualidad, no existe cura conocida para la endometriosis, por lo que el objetivo del tratamiento suele ser el control de los síntomas. De ahí la importancia de tener acceso a un diagnóstico temprano y a un tratamiento eficaz, pero en muchos lugares, como por ejemplo los países de ingresos bajos y medianos, este acceso es limitado.

En cuanto a estadística nacional, la Fundación Chilena de Endometriosis, ha sido la única organización que ha realizado esfuerzos y hoy cuentan con el Primer Registro de pacientes que presentan endometriosis en nuestro país. El registro Nacional fue publicado por primera vez, el 27 de agosto de 2021.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha declarado el día mundial de la endometriosis el 14 de marzo. Por esa razón, marzo es llamado el mes amarillo (en referencia al color mundial que representa la enfermedad) período en el cual, todas las organizaciones del mundo refuerzan la lucha para concientizar y visibilizar la enfermedad. La OMS reconoce la importancia de la endometriosis y su impacto en la salud sexual y reproductiva, la calidad de vida y el bienestar general de las personas. El objetivo de la OMS es estimular y apoyar la adopción de políticas e intervenciones eficaces para abordarla a nivel mundial, especialmente en los países de ingresos bajos y medianos.

Por su parte, resalta la moción que la endometriosis puede causar infertilidad, debido a los probables efectos en la cavidad pélvica, en los ovarios, en las trompas de Falopio y en el útero. La extensión de las lesiones endometriales no suele estar directamente relacionada con la gravedad o la duración de los síntomas: algunas personas con lesiones visiblemente grandes tienen síntomas leves y otras con pocas lesiones tienen síntomas graves. Los síntomas suelen mejorar después de la menopausia, pero en algunos casos el dolor puede persistir. El dolor crónico puede deberse a que los centros del dolor del cerebro se vuelven hipersensibles con el tiempo (sensibilización central), lo que puede ocurrir en cualquier momento durante el tiempo que dure la endometriosis, tanto en la endometriosis tratada como en la tratada de manera insuficiente y la no tratada, y puede persistir incluso cuando ya no hay lesiones de endometriosis visibles. En algunos casos, la endometriosis puede ser asintomática.

En la actualidad, no se conoce ninguna forma de prevenir esta patología. Aunque no tiene cura, mejorar el conocimiento de la enfermedad y posibilitar su diagnóstico y tratamiento tempranos podría ralentizar o detener su evolución natural y reducir la carga a largo plazo de los síntomas, incluido posiblemente el riesgo de sensibilización del sistema nervioso central al dolor.

En cuanto al tratamiento, hasta el momento, en función de los síntomas y lesiones que presente la paciente, el resultado que desee y sus preferencias, puede ser farmacológico o quirúrgico. Los tratamientos farmacológicos se centran en reducir la concentración de estrógeno o aumentar la de progesterona con la finalidad de alterar los entornos hormonales que favorecen la endometriosis. Sin embargo, ninguno de ellos elimina la enfermedad; además, suelen provocar efectos secundarios y los síntomas de la endometriosis, aunque no siempre, pueden reaparecer tras la interrupción del tratamiento. El quirúrgico puede eliminar las lesiones, las adherencias y el tejido cicatricial de la endometriosis. Sin embargo, el éxito en la reducción del dolor y el aumento de las tasas

de embarazo a menudo depende del alcance de la enfermedad. Además, las lesiones pueden reaparecer incluso después de haberlas extirpado satisfactoriamente y las anomalías de los músculos del suelo de la pelvis pueden contribuir al dolor pélvico crónico. En algunas pacientes, la fisioterapia y la administración de tratamientos complementarios pueden ser beneficiosas para los cambios secundarios de la pelvis (incluido el suelo pélvico) y la sensibilización del sistema nervioso central. Entre las opciones de tratamiento para la infertilidad debida a la endometriosis se incluyen la extirpación quirúrgica laparoscópica de la endometriosis, la estimulación ovárica con inseminación intrauterina (IIU) y la fertilización in vitro (FIV), pero las tasas de éxito son variables.

Se menciona la destacable labor que cumple la Fundación Chile de la Endometriosis, conformado por un grupo de profesionales que se unieron para difundir y dar a conocer la lucha de muchas mujeres por un diagnóstico a tiempo contra la endometriosis y adenomatosis en Chile.

Por todo lo anteriormente señalado, existe una clara evidencia del impacto que produce esta enfermedad en la calidad de vida de las mujeres que la padecen, motivado principalmente por el dolor. El dolor afecta, claramente, la calidad del sueño, acentúa el estrés, disminuye los niveles de actividad, e incluso puede producir otros trastornos psicológicos como la ansiedad, u otros. Aparte de ello, como produce distorsión en la anatomía pélvica normal, puede obstruir las trompas de Falopio, alterar el funcionamiento ovárico y la calidad de los ovocitos u óvulos y de la ovulación; puede disminuir la reserva ovárica y modificar el ambiente pélvico produciendo inflamación y estrés oxidativo, alterando la fecundación, el transporte espermático y también disminuyendo la capacidad receptiva o de implantación del embrión en el endometrio. Es decir, afecta todos los mecanismos necesarios para que se origine un embarazo.

Cuál es la realidad en Chile. El desconocimiento de pacientes y médicos sobre esta patología y la normalización del dolor que produce a una de cada diez mujeres, según cifras globales, son algunas causas de su detección tardía.

La mayoría de las pacientes pasan alrededor de siete años buscando una respuesta a lo que les está sucediendo. Aunque no existen cifras nacionales, se estima que una de cada diez mujeres en edad reproductiva sufre endometriosis. Además, se calcula que el 40% de quienes presentan infertilidad padece este trastorno. Los especialistas concluyen en que empezar por la sensibilización es un paso importante para avanzar en el diagnóstico.

La endometriosis es tratada parcialmente en nuestro país como una de las causantes de infertilidad y no como una patología en sí, es decir, se releva únicamente la consecuencia en la infertilidad y no en los demás trastornos que causa para a las mujeres que sufren esta enfermedad.

El Ministerio de Salud, trata la endometriosis en las Orientaciones Técnicas para el Manejo de la Infertilidad de Baja Complejidad, de 2013; y en la Guía para el Estudio y Tratamiento de la Infertilidad, Programa Nacional Salud de la Mujer – 2015.

En la Ley de Presupuestos para el año 2022, mediante indicación parlamentaria, se incorporó un nuevo párrafo a la glosa presupuestaria respectiva, en la cual se dispone que la Subsecretaría de Redes Asistenciales deberá informar sobre los avances en la elaboración de Guía Clínica o Guía de Orientaciones Clínica, para el tratamiento de endometriosis.

II. ESTRUCTURA DEL PROYECTO.

La moción original está constituida por catorce artículos permanentes y dos disposiciones transitorias.

III.-DISCUSIÓN DEL PROYECTO.

a) Discusión general.

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

a) El Encargado Nacional del Programa de la Mujer, señor Jorge Neira expuso en base a una presentación que dejó a disposición de la Comisión.

Sostuvo que la endometriosis se apoya en dos pilares fundamentales, el primero es el dolor crónico y el segundo la infertilidad. El objeto de esta iniciativa tiene un impacto biopsicosocial en la población, afectando la salud sexual y reproductiva.

Recordó que en la atención primaria de salud no existen médicos para resolver las consultas ginecológicas ya que es la matrona quien pesquiza con mirada preventiva y deriva a los centros de especialidad, por tanto, se genera una importante brecha donde el Estado debe analizar cómo asegura el financiamiento progresivo para llegar a ese ideal de esta enfermedad, que sería el diagnóstico precoz y oportuno.

Luego de describir cada artículo del proyecto, manifestó las siguientes apreciaciones generales sobre el mismo:

1. Existe coherencia entre el espíritu central del proyecto de ley y el trabajo técnico que está propiciando el Ministerio de Salud.

2. Si bien la criopreservación de ovocitos es una medida terapéutica que posee pertinencia para salvaguardar el potencial reproductivo de las mujeres con endometriosis que requieren tratamiento quirúrgico; debe ser una temática que necesita un abordaje en un cuerpo legal distinto porque requiere la protección de recursos económicos adicionales.

3. El DFL 36 norma los convenios que celebren los servicios de salud y, regula la relación y necesidad de provisión de servicios de salud por medio de convenios con instituciones privadas, por tanto, no es necesario incluirlo en la ley.

4. Reflexionó si es necesario dictar una ley para una enfermedad específica, teniendo leyes como el Auge y la Ricarte Soto.

5. Sugirió que el Consejo Consultivo de Endometriosis sea un Consejo Consultivo de "Salud Ginecológica", con el objetivo de tener una mirada integral de la patología y que permita asesorar directamente a la Subsecretaría de Salud Pública y Subsecretaría de Redes Asistenciales.

6. Sugirió explicitar la elaboración del reglamento de la ley.

7. Opinó que la creación del registro nacional de endometriosis es una buena iniciativa, pero necesita recursos adicionales.

b) El doctor y especialista, señor Aníbal Scarella expuso en base a una presentación que dejó a disposición de la Comisión

Explicó que la enfermedad de endometriosis es sumamente frecuente y prevalente, afectando a 1 de cada 10 mujeres en edad reproductiva, es decir, es más frecuente que la diabetes, el cáncer y la hipertensión.

Sostuvo que esta patología se caracteriza porque el endometrio -capa interna del útero- sale hacia la pelvis y se disgrega a través de la cavidad pélvica, siendo una enfermedad altamente agresiva al igual que el cáncer.

Informó que en Estados Unidos de América es la tercera causa de hospitalización, representando alrededor de 6000 mujeres por año. Hizo presente que las mujeres en promedio, pierden diez horas a la semana cuando tienen endometriosis, generando un impacto importante en la calidad de vida de quienes la padecen. El principal problema es su dificultad para el diagnóstico y tratamiento, ya que no existe una herramienta biológica o un examen que permita su diagnóstico oportuno, pudiendo pasar entre siete y diez años para obtener certeza de la misma.

Hizo presente que el 51% de las mujeres señala que no alcanzó a lograr su trabajo producto de la enfermedad; 1 de cada 5 indica que no alcanzó a completar su estudio producto de la enfermedad; 2 de cada 3 dice que la patología afecta importantemente su calidad y relación de pareja y, 1 de cada 5 expresa que esta condición gatilló una relación de quiebre con su pareja.

Existe preocupación a nivel mundial para el enfrentamiento de la enfermedad de forma sistemática, estableciéndose guías y normativas que han permitido combatir la patología de una manera coherente.

Finalmente, afirmó que se requiere insumos y recursos para su diagnóstico y tratamiento, como también, cobertura para las cirugías, debido a lo costoso que puede llegar a ser buscar, encontrar y lograr un tratamiento eficaz, especialmente respecto de las técnicas de reproducción asistida.

En respuesta a algunas consultas, manifestó que el 80% de las pacientes responden al tratamiento médico, no obstante, 1 de cada 2 mujeres van a requerir cirugía. Si bien valoró el esfuerzo realizado por el Ejecutivo y parlamentarios en orden a relevar esta enfermedad, hizo hincapié que para poder hacer cambios significativos en una patología tan prevalente se requiere de financiamiento.

c) El asesor del Ministerio de Salud, señor Jaime González valoró el proyecto de ley, no obstante, estimó necesario consignar ciertas mejoras y precisiones respecto de la criopreservación y el registro nacional de la endometriosis.

* * * * *

- **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.

Artículo 1.-

El texto de la moción es del siguiente tenor:

“Artículo 1.- Objeto. El objeto de la presente ley es establecer un marco normativo para promover y garantizar la atención médica y el cuidado integral de la salud de las niñas y mujeres que presenten o pudiesen presentar endometriosis y mejorar su calidad de vida, sin perjuicio de los demás derechos tutelados por otras leyes.”.

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 2.-

El texto de la moción es del siguiente tenor:

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

1. Tener un diagnóstico temprano a través de una evaluación médica precisa y accesible. El Estado propiciará esta atención médica oportuna a través de la red de los centros de atención primaria u otros pertenecientes a la red pública, o también, mediante convenios con instituciones de salud privadas.

2. A contar con todos los cuidados necesarios para el resguardo de su salud mental y física. El Estado propiciará el acceso a información, medicamentos, terapias, medicinas complementarias y ayudas técnicas de manera oportuna y eficaz, considerando la edad y diagnóstico de la persona.

3. Ser derivada a centros de derivación para el tratamiento de endometriosis, priorizando las alternativas de convenios de apoyo con universidades u otras organizaciones afines, incorporando áreas de investigación básica o clínica. El Estado propiciará acciones tendientes a facilitar que la derivación a los centros de tratamiento de endometriosis se haga tomando en cuenta las posibilidades de acceso y cercanía con el hogar de las pacientes y dichos centros.

4. Recibir del Estado, apoyo en los tratamientos de criopreservación de ovocitos para preservar la fertilidad u otros tratamientos que persigan proteger la salud sexual y reproductiva de las niñas y mujeres.”.

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 3.-

El texto de la moción es del siguiente tenor:

“Artículo 3.- Definiciones y clasificación. Para efectos de esta ley se entenderá por:

1) Endometriosis: La endometriosis es una enfermedad caracterizada por la presencia de tejido similar al endometrio fuera del útero. Provoca una reacción inflamatoria crónica que puede dar lugar a la formación de tejido cicatricial dentro de la pelvis y otras partes del cuerpo.

2) Clasificación de endometriosis: i) Endometriosis superficial, cuando las lesiones se presentan principalmente en el peritoneo pélvico; ii) Endometriosis quística de ovario, ubicada en los ovarios; iii) Endometriosis profunda, ubicada en el tabique recto vaginal, la vejiga y el intestino.

3) *Endometriosis incapacitante: Endometriosis que lesiona severamente a órganos produciendo discapacidad funcional.*

4) *Adenomiosis: Es una enfermedad que consiste en que células del endometrio se desplazan desde su lugar natural y penetran en el interior de la pared muscular del útero.”.*

----- Se presentó una indicación del diputado Ricardo Celis para suprimir en el artículo 3, su numeral 2.

Sin debate, sometida a votación la indicación, en conjunto con el texto de la moción, se aprobó por unanimidad (6 votos a favor). Votaron a favor los diputados Andrés Celis, Ricardo Celis, Gahona, Ossandón, Sanhueza y Torres.

Artículo 4.-

El texto de la moción es del siguiente tenor:

“Artículo 4.- Del acceso a la salud. El Estado propiciará que toda persona con endometriosis tenga acceso libre e igualitario al sistema previsional de salud, y su adecuada protección como cotizante y beneficiaria, 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 en ninguna circunstancia.

El Estado propiciará además, entre otras medidas, la derivación de las pacientes, con el establecimiento de una red de resolución de esta patología, tendientes al cierre de brechas en la red pública. Dichas definiciones deberán contener los objetivos, metas y mecanismos de evaluación. Asimismo, respecto de la definición de centros de referencia de cirugía de alta complejidad para resolución de casos complejos.

Del mismo modo, propiciará apoyar los tratamientos de criopreservación de ovocitos para preservar la fertilidad u otros tratamientos que persigan proteger la salud sexual y reproductiva de las niñas y mujeres.

Un reglamento expedido a través del Ministerio de Salud determinará qué establecimientos de salud podrán tener dicha categorización, los estándares mínimos que deberán cumplir los centros señalados y las zonas geográficas que quedarán cubiertas por cada uno de los centros, correspondiendo éstas al menos a: Zona Norte, Zona Central, Región Metropolitana de Santiago, Zona Centro Sur y Zona Sur.”

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 5.-

El texto de la moción es del siguiente tenor:

“Artículo 5.- Protección laboral e invalidez. El estado velará por que licencias médicas que se otorguen por endometriosis sean pagadas a la persona cotizante o beneficiaria en un plazo máximo de 30 días corridos, desde la fecha de ingreso de la solicitud respectiva.

El Estado propiciará dar apoyar a las pacientes que presenten endometriosis incapacitante y que se vean impedidas para trabajar para la tramitación de las correspondientes pensiones de invalidez.”.

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 6.-

El texto de la moción es del siguiente tenor:

“Artículo 6.- Protocolos y guías médicas. 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.

El Ministro de Salud aprobará mediante una resolución las guías de práctica clínica para el tratamiento de la endometriosis y patologías asociadas, sin perjuicio de las ya contenidas en el marco de la ley N° 19.966, que establece un régimen de garantías en salud. Dichas Guías Clínicas deberán ser revisadas cada dos años, o cada vez que lo amerite una favorable evaluación de la evidencia científica disponible.”.

----- Se presentó una indicación del diputado Ricardo Celis para introducir las siguientes modificaciones al artículo 6:

a) Reemplazase en el encabezado del inciso primero la frase “guías médicas” por lo siguiente: “orientaciones técnicas”.

b) Reemplazase en el inciso segundo la frase “guías de práctica clínica” por la siguiente frase: “orientaciones técnicas”.

c) Reemplazase en el inciso segundo la frase “Dichas guías clínicas” por: “Dichas orientaciones técnicas”.

Sin debate, sometida a votación la indicación, en conjunto con el texto de la moción, se aprobó por unanimidad (6 votos a favor). Votaron a favor los diputados Andrés Celis, Ricardo Celis, Gahona, Ossandón, Sanhueza y Torres.

Artículo 7.-

El texto de la moción es del siguiente tenor:

“Artículo 7.- Consejo consultivo y participacion ciudadana. Los organismos públicos que actúen coordinadamente para lograr los objetivos de esta ley fomentarán la participación ciudadana y de las organizaciones de la sociedad civil, en especial de aquellas que agrupen a pacientes con endometriosis o sus familias, como un componente fundamental para el cumplimiento de los objetivos de esta ley, en los términos regulados en la ley N° 20.500, sobre Asociaciones y Participación Ciudadana en la Gestión Pública.

El Estado propiciará la creación de un Consejo Consultivo de Endometriosis, que tendrá por objeto asesorar al Ministerio de Salud en la formulación de políticas, en la investigación científica y en la implementación de estrategias y prácticas de prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos eficaces, eficientes, seguros y coherentes con las necesidades de la población chilena, en lo relativo a la endometriosis.

Un reglamento expedido a través del Ministerio de Salud determinará las funciones del Consejo, su integración y forma de funcionamiento. Sin perjuicio de lo anterior, el reglamento deberá a lo menos regular la integración por parte de la sociedad científica, la academia y representantes de fundaciones u organizaciones de pacientes. En todo caso, su integración deberá considerar la representación de las zonas geográficas del país.”.

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 8.-

El texto de la moción es del siguiente tenor:

“Artículo 8.- 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 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 endometriosis, con la finalidad de diseñar políticas públicas inspiradas en los principios y derechos de la presente ley.

La Subsecretaría de Redes Asistenciales propiciará el desarrollo de un Registro Nacional de Endometriosis, el cual contendrá la información necesaria para el diseño de políticas públicas destinados a establecer las causas y prevenir el aumento de la incidencia de la endometriosis, el adecuado tratamiento integral y la recuperación de la persona diagnosticada con dicha enfermedad. Un reglamento expedido a través del Ministerio de Salud determinará las características del registro y los datos que deberán ser informados por los prestadores para su creación.”.

Sin perjuicio de lo dispuesto precedentemente, el tratamiento de los datos sobre los cuales trata este artículo deberá hacerse con pleno respeto a las disposiciones de las leyes N° 19.628 y N° 20.584.”.

----- Se presentó una indicación del diputado Ricardo Celis para reemplazar en el inciso segundo del artículo 8, la frase “Subsecretaría de Redes Asistenciales” por la frase: “División de Planificación Sanitaria del Ministerio de Salud”.

Sin debate, sometida a votación la indicación, en conjunto con el texto de la moción, se aprobó por unanimidad (6 votos a favor). Votaron a favor los diputados Andrés Celis, Ricardo Celis, Gahona, Ossandón, Sanhueza y Torres.

Artículo 9.-

El texto de la moción es del siguiente tenor:

“Artículo 9.- Educación y formación: Las autoridades competentes promoverán e implementarán programas de educación dirigidos a la ciudadanía, sobre el diagnóstico, pronóstico y alternativas terapéuticas de la endometriosis, de acuerdo con 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. De la formación de profesionales y funcionarios. El Estado velará por la formación de especialistas, como asimismo, por la formación de los profesionales y asistentes de la educación, se incorporen instrumentos de capacitación dirigidos al futuro profesional, que le permitan apoyar a personas con endometriosis. Además, el Estado propiciará disponer de capacitaciones voluntarias dirigidas a profesionales y trabajadores de la salud, impartiendo conocimientos actualizados para dar los apoyos en forma individualizada según las características y necesidades de cada paciente.”.

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 10.-

El texto de la moción es del siguiente tenor:

“Artículo 10.- Investigación. El Estado, a través del Ministerio de ciencia, tecnología, conocimiento e innovación, propiciará e incentivará la investigación intersectorial entre la medicina tradicional y la medicina complementaria, para efectos de contribuir al diagnóstico y tratamiento de la endometriosis u otros tratamientos que persigan proteger la fertilidad y salud sexual y reproductiva de las niñas y mujeres, de acuerdo con lo establecido en el artículo 4 letra b) de la ley N° 21.105.”.

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.- Crea el día de la endometriosis. Instituyese como día de la endometriosis el día 14 de marzo de cada año calendario, debiendo programarse para este efecto actividades alusivas sobre esta enfermedad en los establecimientos sanitarios del país.”.

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.- No discriminación. La endometriosis 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 13.-

El texto de la moción es del siguiente tenor:

“Artículo 13.- 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 1.000 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 14.-

El texto de la moción es del siguiente tenor:

“Artículo 14. – 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.

Primera 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.

Segunda disposición transitoria.-

El texto de la moción es del siguiente tenor:

“Segunda. Los reglamentos a que hace referencia esta ley serán elaborados en plazo de 3 meses desde su promulgación.”.

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.

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

“Crea la ley de endometriosis

Artículo 1.- Objeto. El objeto de esta ley es establecer un marco normativo para promover y garantizar la atención médica y el cuidado integral de la salud de las niñas y mujeres que presenten o pudiesen presentar endometriosis y mejorar su calidad de vida, sin perjuicio de los demás derechos tutelados por otras leyes.

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

1. Tener un diagnóstico temprano a través de una evaluación médica precisa y accesible. El Estado propiciará esta atención médica oportuna a través de la red de los centros de atención primaria u otros pertenecientes a la red pública, o mediante convenios con instituciones de salud privadas.

2. A contar con todos los cuidados necesarios para el resguardo de su salud mental y física. El Estado propiciará el acceso a información, medicamentos, terapias, medicinas complementarias y ayudas técnicas de manera oportuna y eficaz, considerando la edad y diagnóstico de la persona.

3. Ser derivada a centros de derivación para el tratamiento de endometriosis, priorizando las alternativas de convenios de apoyo con universidades u

otras organizaciones afines, incorporando áreas de investigación básica o clínica. El Estado propiciará acciones tendientes a facilitar que la derivación a los centros de tratamiento de endometriosis se haga tomando en cuenta las posibilidades de acceso y cercanía con el hogar de las pacientes y dichos centros.

4. Recibir del Estado, apoyo en los tratamientos de criopreservación de ovocitos para preservar la fertilidad u otros tratamientos que persigan proteger la salud sexual y reproductiva de las niñas y mujeres.

Artículo 3.- Definiciones y clasificación. Para efectos de esta ley se entenderá por:

1) Endometriosis: aquella enfermedad caracterizada por la presencia de tejido similar al endometrio fuera del útero. Provoca una reacción inflamatoria crónica que puede dar lugar a la formación de tejido cicatricial dentro de la pelvis y otras partes del cuerpo.

2) Endometriosis incapacitante: aquella que lesiona severamente a órganos, produciendo discapacidad funcional.

3) Adeniosis: enfermedad que consiste en que células del endometrio se desplazan desde su lugar natural y penetran en el interior de la pared muscular del útero.

Artículo 4.- Del acceso a la salud. El Estado propiciará que toda persona con endometriosis tenga acceso libre e igualitario al sistema previsional de salud, y su adecuada protección como cotizante y beneficiaria, 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 en ninguna circunstancia.

El Estado propiciará además, entre otras medidas, la derivación de las pacientes, con el establecimiento de una red de resolución de esta patología, tendientes al cierre de brechas en la red pública. Dichas definiciones deberán contener los objetivos, metas y mecanismos de evaluación. Asimismo, respecto de la definición de centros de referencia de cirugía de alta complejidad para resolución de casos complejos.

Del mismo modo, propiciará apoyar los tratamientos de criopreservación de ovocitos para preservar la fertilidad u otros tratamientos que persigan proteger la salud sexual y reproductiva de las niñas y mujeres.

Un reglamento expedido a través del Ministerio de Salud determinará qué establecimientos de salud podrán tener dicha categorización, los estándares mínimos que deberán cumplir los centros señalados y las zonas geográficas que quedarán cubiertas por cada uno de los centros, correspondiendo éstas al menos a: Zona Norte, Zona Central, Región Metropolitana de Santiago, Zona Centro Sur y Zona Sur.

Artículo 5.- Protección laboral e invalidez. El Estado velará que las licencias médicas otorgadas por endometriosis sean pagadas a la persona cotizante o beneficiaria en un plazo máximo de treinta días corridos, desde la fecha de ingreso de la solicitud respectiva.

El Estado propiciará apoyo a las pacientes con endometriosis incapacitante y que estén impedidas de trabajar, para la tramitación de las correspondientes pensiones de invalidez.

Artículo 6.- Protocolos y orientaciones técnicas. 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 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.

El Ministro de Salud aprobará, mediante resolución, las orientaciones técnicas para el tratamiento de la endometriosis y patologías asociadas, sin perjuicio de las ya contenidas en el marco de la ley N° 19.966, que establece un régimen de garantías en salud. Dichas orientaciones técnicas deberán ser revisadas cada dos años, o cada vez que lo amerite una evaluación favorable de la evidencia científica disponible.

Artículo 7.- Consejo consultivo y participación ciudadana. Los organismos públicos que actúen coordinadamente para lograr los objetivos de esta ley fomentarán la participación ciudadana y de las organizaciones de la sociedad civil, en especial de aquellas que agrupen a pacientes con endometriosis o sus familias, como un componente fundamental para el cumplimiento de los objetivos de esta ley, en los términos regulados en la ley N° 20.500, sobre Asociaciones y Participación Ciudadana en la Gestión Pública.

El Estado propiciará la creación de un Consejo Consultivo de Endometriosis, que tendrá por objeto asesorar al Ministerio de Salud en la formulación de políticas, en la investigación científica y en la implementación de estrategias y prácticas de prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos eficaces, eficientes, seguros y coherentes con las necesidades de la población chilena, en lo relativo a la endometriosis.

Un reglamento expedido a través del Ministerio de Salud determinará las funciones del Consejo, su integración y forma de funcionamiento. Sin perjuicio de lo anterior, el reglamento deberá a lo menos regular la integración por parte de la sociedad científica, la academia y representantes de fundaciones u organizaciones de pacientes. En todo caso, su integración deberá considerar la representación de las zonas geográficas del país.

Artículo 8.- 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 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 endometriosis, con la finalidad de diseñar políticas públicas inspiradas en los principios y derechos de esta ley.

La División de Planificación Sanitaria del Ministerio de Salud propiciará el desarrollo de un Registro Nacional de Endometriosis, el cual contendrá la información necesaria para el diseño de políticas públicas destinados a establecer las causas y

prevenir el aumento de la incidencia de la endometriosis, el adecuado tratamiento integral y la recuperación de la persona diagnosticada con dicha enfermedad. Un reglamento expedido a través del Ministerio de Salud determinará las características del registro y los datos que deberán ser informados por los prestadores para su creación.

Sin perjuicio de lo dispuesto precedentemente, el tratamiento de los datos sobre los cuales trata este artículo deberá hacerse con pleno respeto a las disposiciones de las leyes N°s 19.628 y 20.584.

Artículo 9.- Educación y formación. Las autoridades competentes promoverán e implementarán programas de educación dirigidos a la ciudadanía, sobre el diagnóstico, pronóstico y alternativas terapéuticas de la endometriosis, de acuerdo con lo señalado en el artículo 5 del decreto con fuerza de ley N° 2, de 2010, del Ministerio de Educación, que fija texto refundido, coordinado y sistematizado de la ley N° 20.370, y con las normas no derogadas del decreto con fuerza de ley N° 1, de 2005, del Ministerio de Salud.

Asimismo, el Estado velará por la formación de especialistas, como también de los profesionales y asistentes de la educación, para que incorporen instrumentos de capacitación dirigidos al futuro profesional, que permitan apoyar a personas con endometriosis. Se propiciará, además, disponer de capacitaciones voluntarias dirigidas a profesionales y trabajadores de la salud, impartiendo conocimientos actualizados para dar los apoyos en forma individualizada según las características y necesidades de cada paciente.

Artículo 10.- Investigación. El Estado, a través del Ministerio de Ciencia, Tecnología, Conocimiento e Innovación, propiciará e incentivará la investigación intersectorial entre la medicina tradicional y la medicina complementaria, para efectos de contribuir al diagnóstico y tratamiento de la endometriosis u otros que persigan proteger la fertilidad y salud sexual y reproductiva de las niñas y mujeres, de acuerdo a lo establecido en la letra b) del artículo 4 de la ley N° 21.105.

Artículo 11.- Crea el día de la endometriosis. Institúyese como día de la endometriosis el día 14 de marzo de cada año, debiendo programarse actividades alusivas sobre esta enfermedad en los establecimientos sanitarios del país.

Artículo 12.- No discriminación. La endometriosis no será causa de discriminación en ningún ámbito.

Artículo 13.- 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 en esta ley será responsable administrativamente y 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 esta ley, será sancionado por la autoridad competente con multa de 100 a 1.000 UTM. En caso de reincidencia, se aplicará una multa equivalente al doble del máximo establecido.

Artículo 14.– Disposiciones finales. En todo aquello no regulado por ley, se aplicarán las disposiciones contempladas en 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.

Disposiciones transitorias

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

Segunda. Los reglamentos a que hace referencia esta ley serán elaborados en plazo de tres meses desde su promulgación.”.

Se designó Diputado Informante al señor Ricardo Celis Araya.

Tratado y acordado, según consta en las actas correspondiente a las sesiones de 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 Irarrázabal, Patricio Rosas Barrientos, Gustavo Sanhuesa Dueñas y Víctor Torres Jeldes

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


ANA MARIA SKOKNIC-DEFILIPPIS
Abogada Secretaria de la Comisión