



INFORME DE LA COMISIÓN DE SALUD recaído en el proyecto de ley, en segundo trámite constitucional, que declara el 26 de junio de cada año como el Día Nacional de Concientización sobre la Esclerosis Múltiple, de la Esclerosis Lateral Amiotrófica y de otras Enfermedades Desmielinizantes.

[BOLETÍN N° 14.500-11](#)

[Objetivo](#) / [Constancias](#) / [Normas de Quórum Especial \(no tiene\)](#) / [Consulta Excma. 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 Salud tiene el honor de informar el proyecto de ley de la referencia, iniciado en moción del Honorable Diputado señor Patricio Rosas Barrientos.

Se hace presente que el proyecto de ley es de artículo único y que, de conformidad a lo dispuesto en el artículo 127 del Reglamento de la Corporación, la Comisión lo discutió en general y en particular, y propone a la Sala considerarlo del mismo modo. Se deja constancia, asimismo, de que la propuesta legal resultó aprobada por la unanimidad de sus miembros presentes (4x0).

OBJETIVO DEL PROYECTO

Establecer un Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, de la Esclerosis Lateral Amiotrófica y de otras Enfermedades Desmielinizantes, para crear conciencia de la existencia e incidencia de esta patología en la comunidad científica y en la población nacional.

CONSTANCIAS

- **Normas de quórum especial:** No tiene.



- **Consulta a la Excma. Corte Suprema:** No hubo.

- - -

ASISTENCIA

- **Representantes del Ejecutivo e invitados:**

Por el Ministerio de Salud: el asesor del Ministerio, señor Jaime Junyent. Por la Corporación Esclerosis Múltiple Chile: la Presidenta, señora Verónica Cruchet.

- **Otros:**

Por la Biblioteca del Congreso Nacional: el analista, señor Eduardo Goldstein. De la oficina del Senador Juan Luis Castro, señora Teresita Fabres. De la oficina del Senador Francisco Chahuán, señores Cristian Carvajal, Nicolás Cerda y Marcelo Sanhueza. De la oficina del Senador Iván Flores, señora Carolina Allende. De la oficina del Senador Javier Macaya, señora Teresita Santa Cruz y señor Carlos Oyarzún. Del Comité RN, señor Octavio Tapia.

- - -

ANTECEDENTES DE HECHO

Para el debido estudio de este proyecto de ley, se ha tenido en consideración la [moción](#) del Honorable Diputado señor Patricio Rosas Barrientos.

El autor de la iniciativa 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.

Añade que 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.

Precisa que las clasificaciones de la esclerosis múltiple, 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 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.

Informa que 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 esclerosis múltiple 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 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. Indica que, en la actualidad, existen tratamientos y terapias farmacológicas y fisiátricas que permiten reducir la severidad y avance, mejorando la calidad de vida de quien la padece.

Chile incorporó a la esclerosis múltiple como patología dentro de las Garantías Explícitas de Salud, y el tratamiento de segunda línea contra la enfermedad se encuentra disponible bajo la llamada [Ley Ricarte Soto](#), cuestión que asegura protección financiera para el caso de la esclerosis múltiple 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, pues los pacientes presentan multiplicidad de problemas que requieren terapias complejas, integrales e integradas.

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, en conjunto con la institucionalidad.

- - -

ASPECTOS CENTRALES DEL DEBATE

En el seno de la Comisión hubo convicción de la necesidad de declarar el 26 de junio de cada año como el Día Nacional de Concientización sobre la Esclerosis Múltiple, de la Esclerosis Lateral Amiotrófica y de otras Enfermedades Desmielinizantes.

- - -

DISCUSIÓN EN GENERAL Y EN PARTICULAR¹

A.- Debate en la Comisión.

Al iniciar el estudio del proyecto de ley en informe, la Comisión recibió en audiencia a la **Presidenta de la Corporación Esclerosis Múltiple Chile, señora Verónica Cruchet**, quien acompañó su presentación con un [documento en formato PowerPoint](#), que fue debidamente considerado por la Comisión.

Señaló que la esclerosis múltiple afecta el sistema nervioso central, médula espinal y cerebro y es autoinmune, inflamatoria, crónica y neurodegenerativa. Añadió que no hay cura, sin embargo, gracias al avance científico existe una gran variedad de medicamentos que modifican el curso de la enfermedad, retrasando e incluso evitando la discapacidad a largo plazo.

Destacó que esta enfermedad es la patología que más discapacidad causa en el mundo, en el grupo adulto joven. También es conocida como la enfermedad de las mil caras, porque es una enfermedad muy compleja, que afecta en forma distinta a cada persona.

Informó que en nuestro país se contempla un número estimado de 3.300 pacientes diagnosticados con esclerosis múltiple a junio del presente año; pudiendo ser 3.500 debido al sub diagnóstico en zonas rurales y por falta de especialistas.

¹ A continuación, figura el link de la sesión, transmitida por TV Senado, que la Comisión dedicó al estudio del proyecto: <https://tv.senado.cl/tvsenado/comisiones/permanentes/salud/comision-de-salud/2022-11-29/073835.html>

Se registra una prevalencia de 16 por 100.000 habitantes, considerándose una enfermedad poco frecuente, desconocida por la sociedad. Agregó que, en el país, tienen esclerosis múltiple 3,5 mujeres por 1 hombre y la edad de diagnóstico en el mundo es entre 20 y 40 años; en Chile el promedio es de 27 años.

Explicó que como Corporación iniciaron el trabajo el año 2013 en respuesta a la desigualdad observada entre salud pública y privada.

En el año 2010 la esclerosis múltiple ingresa como patología a las Garantías Explícitas en Salud (GES), con un acceso muy limitado, en salud pública, había acceso a solo dos medicamentos básicos, en cambio, en la salud privada había acceso a todos los medicamentos disponibles en Chile y el mundo.

Comentó que lo anterior fue producto de un problema en la ley, el decreto 67 decía que los medicamentos para pacientes con esclerosis múltiple eran los inmunomoduladores, que significa que transforma el curso de la enfermedad. Desde el Ministerio de Salud se instruyó que solo se cubren dos medicamentos que son los más antiguos en el sistema público de salud.

La Corporación que preside realizó gestiones para igualar salud privada y pública, con el resultado de un decreto presidencial publicado el 26 de junio del año 2015, que en lugar de incorporar a la salud pública mayor cobertura de medicamentos, restringió los medicamentos del sistema privado de salud.

Lo señalado precedentemente dio pie a una campaña comunicacional que unió a todos los pacientes de esclerosis múltiple del país.

Destacó que su intervención representa a las Corporaciones de Esclerosis Múltiple de Pacientes de Puerto Montt, de Talca, de Quilpué y de Chile.

Puntualizó que la importancia de estar reconocidos y oficialmente establecer un día nacional de la concientización de la esclerosis múltiple, de la esclerosis lateral amiotrófica y de otras enfermedades desmielinizantes, ayuda a comprender, visibilizar y educar sobre la enfermedad.

El **Honorable Senador señor Chahuán** indicó que el Ejecutivo solicitó incorporar en la discusión este proyecto de ley, se trata de un proyecto de fácil despacho que establece un día para lograr sensibilizar a la comunidad sobre una enfermedad que afecta a 16 de cada 100.000 habitantes.

B.-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 presentes de la Comisión, Honorables Senadores señores Castro González, Chahuán, Flores y Macaya, en los mismos términos en que lo despachó la Honorable Cámara de Diputados.

TEXTO DEL PROYECTO

A continuación, se transcribe literalmente el texto del proyecto de ley despachado por la Cámara de Diputados, y que la Comisión de Salud propone aprobar en general y en particular:

PROYECTO DE LEY:

“Artículo único.- Declárase el 26 de junio de cada año como el Día Nacional de la Concientización de la Esclerosis Múltiple, de la Esclerosis Lateral Amiotrófica y de otras Enfermedades Desmielinizantes.”.

ACORDADO

Acordado en sesión celebrada el día 29 de noviembre de 2022, con asistencia de los Honorables Senadores señores Francisco Chahuán Chahuán (Presidente), Juan Luis Castro González, Iván Flores García y Javier Macaya Danús.

Sala de la Comisión, a 30 de noviembre de 2022.

JUAN PABLO LIBUY GARCIA



Abogado Secretario de la Comisión

RESUMEN EJECUTIVO

INFORME DE LA COMISIÓN DE SALUD, RECAÍDO EN EL PROYECTO DE LEY, EN SEGUNDO TRÁMITE CONSTITUCIONAL, QUE DECLARA EL 26 DE JUNIO DE CADA AÑO COMO EL DÍA NACIONAL DE CONCIENTIZACIÓN SOBRE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE, DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA Y DE OTRAS ENFERMEDADES DESMIELINIZANTES.

(BOLETÍN Nº 14.500-11)

- I. OBJETIVO DEL PROYECTO PROPUESTO POR LA COMISIÓN:**
Establecer un Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, de la Esclerosis Lateral Amiotrófica y de otras Enfermedades Desmielinizantes, para crear conciencia de la existencia e incidencia de esta patología en la comunidad científica y en la población nacional.
- II. ACUERDOS:** aprobado en general y en particular por unanimidad (4x0)
- III. ESTRUCTURA DEL PROYECTO APROBADO POR LA COMISIÓN:**
consta de artículo único.
- IV. NORMAS DE QUÓRUM ESPECIAL:** no hay.
- V. URGENCIA:** no tiene.
- VI. ORIGEN E INICIATIVA:** Cámara de Diputados. Moción del Honorable Diputado señor Patricio Rosas Barrientos.
- VII TRÁMITE CONSTITUCIONAL:** segundo.



- VIII. APROBACIÓN POR LA CÁMARA DE DIPUTADOS:** (122 x 0).
- IX. INICIO TRAMITACIÓN EN EL SENADO:** 25 de octubre de 2022.
- X. TRÁMITE REGLAMENTARIO:** primer informe, en general y en particular.
- XI. LEYES QUE SE MODIFICAN O QUE SE RELACIONAN CON LA MATERIA:**

-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.

-Ley N° 19.966, que establece un régimen de garantías en salud.

Valparaíso, a 30 de noviembre de 2022.

JUAN PABLO LIBUY GARCIA
Abogado Secretario de la Comisión