Declara a la fibromialgia, comprendiendo su investigación, diagnóstico, asistencia integral y rehabilitación, como una enfermedad de interés nacional para efectos de la atención primaria de salud

Boletín N° 12893-11

A. IDEA MATRIZ.

Declarar de **interés nacional** el tratamiento de la fibromialgia, lo que comprenderá la investigación de sus agentes causales, el diagnóstico, la asistencia integral y la rehabilitación.

B. FUNDAMENTOS.

La Fibromialgia es una patología de causa desconocida, que se caracteriza por dolor musculoesquelético crónico difuso generalizado.

El término Fibromialgia ha sido reconocido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y tipificado en su manual de Clasificación Internacional de Enfermedades: CIE-10, versión 2007, dentro del apartado M79 Otros trastornos de partes blandas y los no especificados, no clasificados bajo otro concepto con el código M79.7 Fibromialgia[1].

La Fibromialgia, como otros problemas de salud que presentan dolor crónico, puede producir diferentes consecuencias en la vida de la persona que la padece, como fatiga, trastornos del sueño, problemas emocionales/cognitivos (depresión y ansiedad, alteraciones en la concentración y disminución de la memoria), limitaciones en la actividad y trabajo (reducción de las actividades cotidianas y de ocio, reducción de la actividad física, interrupción de la promoción profesional o educativa) y problemas sociales (relaciones familiares y de amistad alteradas y aislamiento social). Además las y los pacientes informan del desequilibrio familiar que este problema ocasiona poniendo en riesgo el mantenimiento y calidad de sus relaciones en este contexto (Minsal, 2016).

La fibromialgia es una enfermedad que afecta entre a un 2-5% de la población en países desarrollados, siendo mucho más frecuente en mujeres que en hombres. En Chile, aunque no existen estudios epidemiológicos, **en la Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital Clínico de la Universidad de Chile se estima en un 5,44% en la población** (ACHED, 2007), **mientras la corporación de Fibromialgia de Chile estima que la prevalencia seria entre un 1% y un 2% de la población[2], siendo más frecuente en mujeres que en hombres (61%)** (Minsal, 2016).

Respecto de la edad, según datos internacionales la FM puede manifestarse a cualquier edad, incluso en niños y adolescentes, sin embargo la mayoría de los diagnósticos se llevan a cabo en la quinta década. En Chile según datos de la Corporación de

1 CIE-10: Otros trastornos de los tejidos blandos (M70 a M79). Disponible en https://www.tuotromedico.com/CIE10/Otrostrastornos-de-los-tejidos-blandos-M70-M79/

2 Corporación del fibromialgia de Chile. ¿Qué es la fibromialgia?. Disponible en: https://www.fibromialgiachile.cl/index.php/fibromialgia/definicion

Fibromialgia, el 95% de los casos se produce en personas de entre 35 y 55 años (Minsal, 2016).

Considerando la alta prevalencia y el gran impacto que tiene el dolor crónico músculo esquelético en las personas, patologías entre las que se encuentra la Fibromialgia, investigadores de la Escuela de Medicina y Psicología de la Universidad Católica"[3], proponen una política de salud sustentada en tres elementos:

i. Reconocer al dolor crónico como problema de salud propiamente tal y no como una consecuencia secundaria a una patología de base.
ii. Centrada en las necesidades del paciente.
iii. Con foco en la equidad en el acceso a prestaciones de salud.

La atención de una persona con Fibromialgia debe ser integral y requiere de la participación de un equipo interdisciplinario, ante la diversidad de manifestaciones asociadas que, en su conjunto, tienen repercusión en la salud, calidad de vida, desarrollo en la participación laboral, social y familiar de este grupo de personas (Minsal, 2016).

Uno de los síntomas cardinales y diagnósticos de esta enfermedad corresponde al dolor crónico, el cual debe ser abordado de manera adecuada por la importancia de la intensidad y frecuencia de aparición que tiene en esta patología. La Fibromialgia y su sintomatología es un motivo de incapacidad y ausencia laboral que genera grandes pérdidas económicas en los países, generando a su vez un aumento en las visitas a médico con los costos que esto tiene asociados (Minsal, 2016).

Según la Asociación Chilena para el estudio del dolor existirían 22 unidades de dolor[4] que operan en la Red de Salud pública /privada de Chile en la región Metropolitana, a las que se suman 22 distribuidas en el resto del territorio nacional, los que atenderían a los pacientes con dolor crónico músculo esquelético.

Según la Orientación Técnica de Abordaje de la Fibromialgia, desarrollada por la subsecretaria de salud pública el año 2016, el tratamiento de la fibromialgia es sintomático, ya que no se conoce la etiología o causa. Los tratamientos van encaminados básicamente a disminuir el dolor y la fatiga, a mejorar el sueño y los niveles de actividad, la adaptación y calidad de vida de las y los pacientes, así como a mantener la funcionalidad e incrementar la capacidad de afrontar la enfermedad y mejorar el bienestar psicológico.

Basándose en la evidencia actual se recomienda la combinación de cinco pilares

---

3 De los académicos de Medicina UC –Manuel Espinoza, Constanza Vargas y Pedro Zitko-; Psicología UC –Paula Repetto-; y de la Facultad de Medicina de la Universidad del Desarrollo -Báltica Cabieses. Propuesta de política pública para el manejo del dolor crónico musculoesquelético en Chile. Disponible en: https://politicaspublicas.uc.cl/wp-content/uploads/2018/03/CAP-I-Propuestas-para-Chile-2017.pdf

4 Según la presentación realizada por Norberto Bilbeny L. Past-Presidente ACHED el 21 de agosto del 2018, en la Comisión de Salud del Senado, 14 de estas se encontraban en formación.

fundamentales para el tratamiento de la fibromialgia: manejo educativo, fármacos, ejercicio activo, terapia ocupacional e intervención psicológica.

1) Información y educación a la persona y familia**.** La información sobre el diagnóstico, el pronóstico y las alternativas terapéuticas es especialmente relevante en las enfermedades crónicas. Las personas bien informadas estarán mejor preparadas para afrontar su enfermedad, clínica y emocionalmente, y minimizar sus consecuencias. Desde la perspectiva de la persona, la información se considera un derecho esencial; y desde la perspectiva del profesional, existe la obligación ética de informar sobre el diagnóstico y las opciones terapéuticas.

2) Fármacos: Basado en la "Guía Clínica Alemana de Manejo del síndrome de la fibromialgia", el grupo de expertos sugiere como primer nivel de elección de tratamiento farmacológico los Antidepresivos Tricíclicos, ISRS[5] y IRSN[6], para del dolor y otros síntomas en personas diagnosticadas con Fibromialgia (entre ellos, amitriptilina, ciclobenzaprina, combinaciones de fluoxetina con amitriptilina).

3) Intervención de un equipo profesional multidisciplinario para la Rehabilitación. La Fibromialgia debe ser abordada por un equipo profesional que comprenda principalmente reumatólogo, fisiatra, kinesiólogo, psiquiatra, sicólogo, trabajadora social y enfermera.
Contar con estos profesionales permitirá crear la Unidad de Poli del Dolor No Oncológico, donde el jefe de dicha unidad será un reumatólogo con especialidad en Fibromialgia.

4) Intervención de terapia ocupacional**.** El impacto que genera la patología en la ejecución de las actividades de la vida diaria es relevante y requiere de un proceso de intervención terapéutico desde los inicios de la sintomatología y a lo largo del proceso inicial, disminuyendo su intensidad y frecuencia. Es importante mencionar que dado que esta enfermedad suele aparecer entre los 30-50 años, plena edad laboral, donde el rol del terapeuta ocupacional se hace fundamental. En este contexto, la habilitación y rehabilitación para el trabajo es un proceso que debe ser parte del abordaje integral de la fibromialgia.

5 Inhibidores selectivos de la receptación de serotonina.
6 Inhibidores de la recaptación de serotonina y norepinefrina.

Por su parte, el empleador deberá aceptar y llevar a cabo las indicaciones entregadas por este profesional, otorgando lo necesario (modificación de funciones, cambio de horarios, adecuación de inmobiliario, etc.) para el óptimo desempeño laboral del paciente con Fibromialgia.

5) Tratamiento e intervención psicológica. Dentro de los síntomas de la fibromialgia, se ha descrito una prevalencia significativamente mayor de alteraciones del ánimo que en el resto de la población, como es la depresión, la ansiedad, la distimia, el trastorno por estrés postraumático, crisis de pánico, fobia social y alteraciones del sueño, provocando que la persona disminuya o pierda la capacidad de enfrentarse a situaciones de la vida cotidiana y empeorando la condición dolorosa. La terapia cognitivo-conductual, protocolizada y en grupo, puede ayudar a mitigar los problemas emocionales y mejorar el afrontamiento de la enfermedad, disminuyendo los pensamientos catastróficos y mejorando su percepción de autoeficacia en el afrontamiento. Otra estrategia recomendada son los talleres de autoayuda, como continuidad de las intervenciones psicológicas individuales para el manejo de habilidades emocionales y sociales, técnicas de relajación, de higiene de sueño y técnicas de afrontamiento.

Al ser una enfermedad con alta incidencia actualmente en nuestra región, y de la cual todavía no es posible obtener una mayor información concreta de sus agentes causales, ni de la manera de realizar un diagnóstico certero, es que podemos observar que la enfermedad necesita de un impulso adicional por parte del estado de Chile para lograr su adecuado tratamiento.

Nuestro país debe ser capaz de otorgar a sus ciudadanos la tranquilidad de que se encuentra realizando todas acciones que tiene a su alcance para brindar un tratamiento oportuno y eficaz de esta enfermedad.

Este punto debe incluir, sin duda, desde su rápida detección, pasando por su tratamiento, hasta la protección de derechos sociales que son inalienables a todos sus ciudadanos, los cuales en ningún momento pueden ser dejados de lado por el hecho se sufrir dicha enfermedad.

En legislación comparada, un país pionero en la región es Uruguay, el cual ha detectado este problema de salud y lo a elevado la categoría de regulación legal.

En el espíritu del proyecto uruguayo, particularmente en lo relacionado con temas ciudadanos, nos encontramos con la idea de que el Estado debe garantizar que la persona conserve su puesto de trabajo y que se adecue la jornada laboral y las funciones a sus posibilidades reales y que el paciente no sea estigmatizado por el sistema.

De este modo, la ley uruguaya establece la garantía de la no discriminación a las personas diagnosticadas con fibromialgia y el procedimiento para la resolución de cualquier conflicto que pueda surgir en la aplicación de la ley.

Así, establece que “la fibromialgia no será causa de discriminación en ningún ámbito y, en particular, no podrá ser invocada como causal legítima de despido en la relación de trabajo, tanto en el sector público como en el privado” y “en toda controversia judicial o administrativa en la cual se pretenda negar, modificar o extinguir el derecho de un trabajador que tenga la condición de paciente con fibromialgia, será imprescindible el dictamen del Banco de Previsión Social (BPS) producido por los órganos especializados previstos en el artículo siguiente”.

Por otra parte en el debate parlamentario uruguayo se discutió la situación del trabajador que padece de fibromialgia y que esta enfermedad lo inhabilita para trabajar. “Hay pacientes que no pueden trabajar; pero hay muchos que lo hacen, aunque sientan dolor, cansancio, fatiga y los demás síntomas. Por supuesto, como en toda enfermedad hay casos severos, moderados y leves, por lo que no se pueden manejar todos de la misma manera. Hoy, de acuerdo con el baremo, es decir, el porcentaje en relación con la incapacidad que maneja el Banco de Previsión Social, nadie que tenga fibromialgia se puede jubilar. Tiene que juntar otras enfermedades para sumar puntos y llegar a ese baremo que se considera necesario para jubilarse (Comisión de Salud Pública y Asistencia Social. 2017).

Si lo relacionamos con el caso chileno, es imposible no pensar en el seguro de invalidez, el cual muchas veces no evalúa de manera acertada cuales son los alcances reales que tiene en la vida laboral de las personas este tipo de enfermedad.

Es importante señalar que en caso chileno, la Comisión Médica debe considerar todos estos aspectos antes mencionados ya que el dolor sufrido es, en muchos casos, una causa de una invalidez permanente, imposibilitando a los trabajadores de seguir con sus vidas laborales primitivas. Por lo tanto, la Fibromialgia debe estar incluida en el manual de Protocolos de esta Comisión médica.

En este sentido la ley uruguaya mandata a que “El Ministerio de Salud Pública, en su condición de autoridad sanitaria, y en el marco del Sistema Nacional Integrado de Salud, deberá impulsar un programa referido a la fibromialgia, con la participación de los prestadores de salud públicos y privados, que incluirá la difusión, detección y atención de la misma”.

Siendo competencias del Ministerio de Salud Pública uruguayo las siguientes:

a) Establecer las medidas necesarias para la divulgación de la fibromialgia y sus complicaciones, a los efectos del reconocimiento temprano de la misma, su tratamiento y adecuado control.
b) Instrumentar espacios de reflexión, cursos informativos y todas aquellas acciones tendientes a lograr una participación activa de las personas con fibromialgia y sus familias.
c) Promover la investigación básica y clínica en la materia, contribuyendo a desarrollar actividades de docencia y capacitación.
d) Formar recursos humanos especializados para la atención integral de pacientes con fibromialgia.
e) Llevar un registro estadístico de personas con la enfermedad y sus patologías derivadas, dando cumplimiento a la legislación vigente sobre protección de datos personales.
f) Contribuir con la capacitación continua de profesionales de la salud y de aquellos que trabajan en disciplinas relacionadas con la mejora de la calidad de vida de las personas.

Como vemos, el proyecto de ley pionero en la región es el que se desarrolló en Uruguay, en él se detalla de manera clara cuales serán los mandatos que deberá seguir el Ejecutivo para llevar a la práctica el concepto de “interés nacional” por la fibromialgia.

Nuestro ordenamiento jurídico es diferente y, según las potestades que se le entregan al Presidente de la República, es resorte de él la administración y las funciones que deben tener los diferentes organismo del Estado.

Esta potestad anterior restringe el ámbito de acciones radicadas en el Congreso Nacional y de las iniciativas que puede emprender. Sin embargo, eso no excluye la posibilidad de que se pueda explotar al máximo la función de representar a la ciudadanía y de legislar defendiendo sus derechos.

En este camino de acciones empeñadas podemos ver los Proyectos de Resolución que ha acordado la Cámara de Diputados y que solicitan al Ejecutivo tomar cartas en el asunto:

PROYECTOS DE RESOLUCIONES EN MATERIA DE FIBROMIALGIA:

a) Proyecto de Resolución N° 653 del 21/07/2016

Solicita a S.E. la Presidenta de la República reconocer la fibromialgia como una enfermedad invalidante e instruir la elaboración de un guía clínica y protocolo de atención nacional para los pacientes con esta enfermedad, así como un estudio e investigación.

b) Proyecto de Resolución N° 751 del 08/11/2016

Solicita a S.E. la Presidenta de la República incluir la fibromialgia en al Plan AUGE.

c) Proyecto de Resolución N° 979 del 23/08/2017

Solicita a S.E. la Presidenta de la República incorporar dentro de las Garantías Explícitas de Salud (GES) la Fibromialgia y reconocer esta enfermedad como invalidante.

d) Proyecto de Resolución N° 266 del 08/08/2018

Solicita a S. E. el Presidente de la República instruir al Ministerio de Salud a fin que se incorpore al dolor crónico músculo esquelético refractario en el Sistema de Garantías Explícitas en Salud.

e) Proyecto de Resolución N° 553 del 18/04/2019

Solicita a S. E. el Presidente de la República que, en conjunto con los ministerios de Hacienda y de Salud, considere incorporar la enfermedad Fibromialgia en el plan de Garantías Explícitas en Salud.

f) Proyecto de Resolución N° 601 del 30/05/2019

Solicita a S. E. el Presidente de la República que instruya a los Ministerios de Salud y Hacienda, incorporar la fibromialgia como una enfermedad invalidante dentro del Plan de Garantías Explicitas en Salud. Asimismo, efectúe los estudios necesarios, con el objeto de aprobar recursos destinados a la cobertura de dicha patología.

Como es posible observar, desde el año 2016 se ha solicitado al Ejecutivo de manera constante y explícita que la enfermedad sea tomada en serio y se agregue al listado enfermedades que son aseguradas por el Estado mediante el Plan de Garantías Explicitas en Salud.

Las solicitudes no solo han sido exigidas por parte del Legislativo, si no que, debido a la inoperancia de las agencias sectoriales, ha sido la misma sociedad civil quien se ha manifestado exigiendo sus derechos.

En este punto, en preciso mencionar a una agrupación que representa, seguramente, al un grupo de mujeres y hombres más afectados por la enfermedad en nuestro país, debido a las condiciones climáticas en las cuales se encuentra; nos referimos a la ***"Agrupación Fibromialgia Punta Arenas".***

Esta agrupación se formó en marzo del año 2019 y ha estado a la vanguardia de la defensa de los derechos de los pacientes con fibromialgia que habitan la Región de Magallanes y la Antártica Chilena.

El frío exacerba los síntomas, siendo Magallanes uno de los lugares más inhóspitos para que vivan las personas que la padecen. Es ahora entendible que desde el sur de nuestro país haya alcanzado mayor notoriedad y sean ellas (en su mayoría mujeres) quienes han llevado al bandera de lucha y han exigido al Gobierno de turno el adecuado tratamiento a su enfermedad.

Sus socias se han organizado con el firme objetivo de que la enfermedad que las aqueja sea tomada de una vez por todas en serio. Su cruzada no es independiente del interés de la sociedad civil que habita la región mas extrema del país, si no, muy por el contrario, han recibido su apoyo de manera masiva.

Este apoyo lo han ratificado a través de una carta enviada al Presidente de la República de fecha 24 de julio de 2019, en la cual, ***2.707 personas suscriben el documento exigiendo al Presidente de la República que se haga presente en la zona y entregue una solución justa y oportuna al tratamiento de esta enfermedad.***

Y la podemos observar en la siguiente figura:

Punta Arenas, a 24 de julio de 2019.

Señor

Sebastián Piñera Echeñique

Presidente de la Republica de Chile.

Excelentísimo Señor Presidente:

Hemos querido comunicarnos con usted a raíz del problema surgido en nuestra región de Magallanes por la indefensión en que nos encontramos los pacientes de Fibromialgia; por lo que nuestra Agrupación "Fibromialgia Punta Arenas" actualmente respaldada por los familiares, amigos y pacientes de las provincias de esta Región, solicita lo siguiente.

De acuerdo a la ley 20.500 y el Instructivo presidencial 007 del 6 de Agosto 2014, donde expresamente dice que la ciudadanía:

En III. Implementaciones de nuevas medidas.

6. Junto a los mecanismos establecidos como obligatorio en el Titulo IV de la ley de bases generales de la administración del estado, los órganos de administración del estado podrán incorporar los siguientes mecanismos de participación ciudadana en la gestión pública.

a) Audiencias Públicas.

En esta letra nos asiste el derecho de dialogar con la autoridad de nuestro País, y o servicio público; de acuerdo a esto emplazamos a viajar a nuestra región a usted, excelentísimo Presidente o a quien usted designe, para poder conversar y buscar soluciones a nuestra problemática, como es requerimiento de dicho instructivo presidencial tener 25 organizaciones o 500 firmas, para ello acompañamos las firmas de los ciudadanos auto convocados para esta audiencia, la que se realizará en hora y lugar acordado en conjunto con la Presidencia, en nuestra capital regional, Punta Arenas.

Esperando tener respuesta en el mes de Agosto del año en curso, para lograr en conjunto ingresar esta patología al Auge, declararla de interés público nacional, y que se legisle en varios ministerios las medidas necesarias para acompañar a los pacientes en su patología así contar con los resguardos a nuestra indefensión. Esperando una respuesta oficial al correo fibromialgiapuntaarenas@gmail.com o a través de nuestra intendencia Regional.

Atentamente,

Susana Lorca Maldonado

Presidente

Agrupación "Fibromialgia Punta Arenas"

AGRUPACIÓN FIBROMIALGIA
PUNTA ARENAS
RUT: 65.179.123-5

Este Poder Legislativo, no quiere ser ajeno a esta noble cruzada y, dentro de sus facultades, propone que la fibromialgia sea declarada de ***"INTERÉS NACIONAL"***.

La nomenclatura propuesta es recogida desde la regulación sectorial, en donde el propio Ministerio de Salud, bajo su potestad reglamentaria, la utiliza para delimitar el otorgamiento de beneficios a postulantes.

Prescribe la RESOLUCIÓN EXENTA 747 del MINISTERIO DE SALUD; SUBSECRETARÍA DE REDES ASISTENCIALES del 26 de agosto del 2014 lo siguiente:

> Resolución:
>
> 1. Califícase las especialidades médicas que a continuación se señalan, como relevantes o de ***interés nacional*** para el desarrollo de la atención primaria de salud:
>
> 1. Medicina Familiar
> 2. Medicina Interna
> 3. Obstetricia y Ginecología
> 4. Pediatría
> 5. Psiquiatría Adulto
> 6. Psiquiatría Pediátrica y de la adolescencia
> 7. Salud Pública
>
> 2. Rebájese a un año la obligación de desempeño previo en atención a nivel primario de salud establecida en el artículo 11 de la ley N°19.664, para los profesionales funcionarios de la Etapa de Destinación y Formación del Artículo 9 de la ley N°19.664 y aquellos regidos por la ley N°19.378, sobre Estatuto de la Atención Primaria de Salud Municipal, que postulen a programas de perfeccionamiento o especialización que ofrezcan los Servicios de Salud o este Ministerio, en los términos establecidos en el artículo 43° de la ley N°15.076.

Como es posible observa, el concepto de ***interés nacional*** es utilizado como fundamento para respaldar cierto tipo de beneficios adicionales que tendrán los postulantes a las especialidades médicas.

En el ejemplo citado, si se declara interés nacional la fibromialgia como propone el presente proyecto de ley, tendremos inmediatamente como resultado que los postulantes a los programas de perfeccionamiento tendrán requisitos menos exigentes y con ello se logrará un aumento de profesionales expertos en la materia.

Con esto, la declaración de la fibromialgia como **"interés nacional"** por ley, puede lograr ser el fundamento para programas y medidas del gobierno que traten de crear un incentivo para que los médicos opten por medios de perfeccionamiento relacionadas con esta enfermedad.

Por otro lado, la ley se convertirá en una manifestación de la voluntad soberana que clama por que esta enfermedad sea considerada y tratada de manera integral por el Presidente de la República.

Es por esta razón y las demás argumentadas en sus fundamentos es que proponemos el siguiente:

PROYECTO DE LEY

Artículo único: Declárase de **interés nacional** el tratamiento de la fibromialgia, lo que comprenderá la investigación de sus agentes causales, el diagnóstico, la asistencia integral y la rehabilitación.

_____

KARIM BIANCHI RETAMALES
H.DIPUTADO