

Proyecto de acuerdo de los Honorables Senadores señoras Campillai, Allende, Aravena, Ebensperger, Órdenes, Pascual, Provoste, Rincón, Sepúlveda y Vodanovic, y señores Araya, Castro González, Castro Prieto, Chahuán, Coloma, Cruz-Coke, De Urresti, Durana, Edwards, Espinoza, Gahona, Galilea, Huenchumilla, Insulza, Kast, Keitel, Kusanovic, Kuschel, Lagos, Latorre, Macaya, Moreira, Núñez, Ossandón, Prohens, Sandoval, Sanhueza, Van Rysselberghe y Velásquez, con el que solicitan a Su Excelencia el Presidente de la República que, si lo tiene a bien, considere en el proyecto de Ley de Presupuestos del Sector Público para el año 2025 los recursos necesarios para apoyar el funcionamiento de la Fundación Lucha contra la Retinitis Pigmentosa y las tareas de rehabilitación que realiza dicha entidad en favor de personas con discapacidad visual.

Tal como lo plantea la Organización Mundial de la salud, la visión constituye nuestro sentido más dominante, por tanto, su déficit o ausencia afecta cada una de las etapas del desarrollo, desde lo más automático como el reconocimiento de nuestras figuras de cuidado hasta la adquisición de conocimiento y participación social.

El informe mundial sobre la visión (OMS, 2020) cuantifica en por lo menos 2.200 millones de personas que padecen deficiencia visual o ceguera por diferentes causas incluyendo, por ejemplo, retinopatía diabética, degeneración macular asociada a la edad, cataratas, glaucomas e incluso errores refractarios, entre otras patologías que resultan en esta impactante cifra; en el mundo, una persona queda ciega cada 5 segundos. Lo anterior, sumado al envejecimiento de la población, evidencia un escenario nada alentador en el subsecuente aumento de las afecciones oculares a nivel mundial.

Sin embargo, alrededor del 40% de esta prevalencia corresponde a personas cuya condición pudo ser evitada o al menos retardada a través de programas de prevención y acceso oportuno a diagnóstico y tratamiento.

Según la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia (ENDIDE), desarrollada por el Ministerio de Desarrollo Social y Familia, con la colaboración de SENADIS y SENAMA, en Chile existen más de 2.7 millones de personas mayores de 18 años con algún grado de

discapacidad, correspondiente al 17.6 % de la población; información que fusionada al segundo estudio nacional de la discapacidad (ENDISC, 2015) que indica que el 11.9% de la población sobre los 18 años con algún grado de discapacidad visual y a la ENDISC III (2022) que refuerza y caracteriza las variables epidemiológicas y socioculturales de este sector de la población establece que en nuestro país hay alrededor de 153.500 personas ciegas y más de 4 millones de personas con baja visión, concentrados principalmente en personas mayores de 60 años, sexo femenino y de los primeros quintiles de la sociedad. Además, presentan brechas importantes a nivel educacional, laboral, de salud mental y dependencia.

El acceso a rehabilitación integral, ayudas técnicas, apoyo psicológico e inclusión laboral son primordiales en las personas con discapacidad visual para reducir estas brechas y alcanzar niveles óptimos de independencia y autonomía y así mejorar la calidad de vida y la participación como sujetos activos de la sociedad.

Para la OMS, el impacto económico de la discapacidad visual a nivel mundial en términos de productividad, supera ampliamente los costos que supondría atender oportunamente las necesidades en términos de discapacidad visual, además de los costos directos e indirectos que requieren en acceso a la salud, rehabilitación, adaptación del entorno, cuidadores, entre otros. En este contexto, es que la entrega de la glosa presupuestaria solicitada se presume como una inversión a nivel económico y social, en pro del alcance de las metas de la agenda 2030 para el desarrollo sostenible en el área de discapacidad.

FUNDALURP fue creada el año 2008 por y para personas con discapacidad visual, creando en el año 2013 el primer centro de rehabilitación integral, en el que a través de un equipo interdisciplinario ha creado un modelo de rehabilitación individual e integral de acuerdo a las necesidades de cada beneficiario y su círculo cercano con énfasis no sólo en la rehabilitación funcional, sino que también en la salud mental; área fuerte e invisiblemente impactada por la discapacidad visual.

En la actualidad, FUNDALURP desarrolla más de 6000 atenciones anuales a personas con discapacidad visual y familias a lo largo de todo el territorio nacional y el año 2018 logró crear la primera escuela de perros guía bajo el alero de la Federación Internacional de Perros Guía, beneficiando ya a 10 usuarios chilenos con perros destinados a ser auxiliar de movilidad potenciando fuertemente su autonomía, independencia y participación social.

Por último, siempre buscando la actualización en las investigaciones y en la búsqueda de la cura a la ceguera, FUNDALURP es miembro de Retina International y cofundador de Retina Iberoamérica.

Fundación Lucha Contra la Retinitis Pigmentosa (FUNDALURP), fundación de derecho privado sin fines de lucro, en línea con la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Ley N°20.422 que constituye al Estado de Chile en calidad de obligatoriedad de otorgar rehabilitación a toda persona con discapacidad a lo largo de todo su ciclo vital y que este derecho considere e integre a sus familias y/o cuidadores directos (Art. 18,21,22), al mismo tiempo que debe proveer de medidas de prevención de la discapacidad.

Por tanto

El Senado acuerda solicitar al Presidente de la República, Sr. Gabriel Boric, en la discusión de la ley de presupuestos del año 2025, la asignación por medio de glosa presupuestaria, de los recursos que considere necesarios para la Fundación Lucha contra la Retinitis Pigmentosa, con el fin de desplegar un plan de rehabilitación integral e individual, con acceso a todas las personas con discapacidad visual del territorio nacional que lo requiera.