

PROYECTO DE LEY QUE DECLARA EL DÍA 26 DE JUNIO DE CADA AÑO COMO EL DÍA DE CONCIENTIZACIÓN SOBRE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM).

I. ANTECEDENTES.

1. La Esclerosis Múltiple (De ahora en adelante, EM) es una enfermedad inflamatoria y autoinmune que afecta el sistema nervioso central, cerebro y médula espinal, distintiva por su carácter crónico e inflamatorio, que no cuenta con una cura definitiva y que presente 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 afectado¹, pero que comprende alteraciones sensitivas, motoras, psiquiátricas y cognitivas y neuritis óptica.

2. Si bien, la causa de la enfermedad, se desconoce para la comunidad científica y los 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 otras². Igualmente, se ha concluido que esta enfermedad tiene una base genética compleja, que compromete los efectos múltiples de genes relacionados con la inmunidad y la inflamación³.

Se ha evidenciado una asociación entre el riesgo de desarrollar la enfermedad y factores ambientales, entre ellos, la latitud geográfica, la exposición a radiación solar y la disponibilidad de vitamina D, el tabaquismo y la infección por el virus Epstein-Barr.

Las clasificaciones de la EM, penden de los tipos de disfunción neurológica que se verifiquen. Así las cosas, las formas pueden denominarse: evolutiva recurrente-remitente, progresiva y persistente y primaria progresiva.

El diagnóstico de EM se fundamenta en el hallazgo de lesiones de la sustancia blanca (mielina) del sistema nervioso central, que se diseminan en el tiempo y en el espacio, basado en

¹ SUBSECRETARÍA DE SALUD PÚBLICA, MINISTERIO DE SALUD. Protocolo 2019 de tratamiento Tratamiento de Segunda Línea Basado en Fingolimod o Natalizumab o Alemtuzumab o Cladribina u Ocrelizumab para personas con Esclerosis Múltiple Recurrente Remitente con falla a tratamiento con inmunomoduladores y Tratamiento con Ocrelizumab para personas con Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva. Para el Otorgamiento de las Prestaciones que cuentan con el Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo. Ley 20.850, p.7.

² IBÍDEM, p.7.

³ Op. Cit., p.8.



criterios clínicos, radiológicos y de laboratorio, no existiendo otra explicación para tal acontecimiento y tras excluir otras patologías que pudieran explicar los síntomas del paciente⁴.

3. La incidencia en Chile se estima en un promedio de 0,9 casos 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 EM en Chile⁵.

En nuestro país, hasta el año 2014, no se disponía de información epidemiológica con representatividad nacional, sino que estudios aislados, realizados en la región de Magallanes y la Antártica Chilena y en la Región Metropolitana⁶.

4. A pesar de que los organismos oficiales han determinado que la EM es una enfermedad de aún baja prevalencia en nuestro país, sus consecuencias para quienes la padecen, pueden ser graves, permanentes 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. Empero lo anterior, 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 otros que aún no se han definido a qué línea pertenecen.

Para mayor abundamiento, cabe agregar que, no encontrándose la atención en modalidad institucional de la EM, desprovista de críticas y reparos por parte de asociaciones de usuarios y pacientes⁷, debido a los límites e impedimentos aún existentes en la cobertura y en el acceso a una atención eficaz que pueda sacar provecho de la tecnología, la seguridad y de la innovación en materia de salud, nuestro país incorporó a la EM como patología dentro de las Garantías Explícitas de Salud y el tratamiento de segunda línea contra la EM se encuentra disponible bajo la llamada Ley Ricarte Soto, cuestión que asegura protección financiera para el caso de la EM recurrente remitente con falla a tratamiento con inmunomoduladores y esclerosis múltiple primaria progresiva.

5. Diversa literatura del ámbito biomédico ha manifestado que sería mucho más adecuado avanzar hacia una evaluación multidisciplinaria de la EM, toda vez de los ciudadanos aquejados por

⁴ Op. Cit., Pp.10-11.

⁵ Op. Cit., p.7.

⁶ SUBSECRETARÍA DE SALUD PÚBLICA, MINISTERIO DE SALUD. Guía Clínica Auge. Tratamiento modificador de la Esclerosis Múltiple Recurrente Remitente, 6.

⁷ “Los dolores de vivir con esclerosis múltiple en Chile”, publicada por Radio Juan Gómez Millas, 28 de mayo de 2021.



dicha enfermedad presentan multiplicidad de problemas que requieren terapias complejas, integrales e integradas, haciendo necesario redundar en la interacción del equipo clínico y socio-sanitario en su abordaje, siendo preferible abocarse por dicha vía, que por la evaluación secuencial independiente⁸.

6. Consideramos que la ciudadanía en general, la comunidad organizada, y muy especialmente, las asociaciones de usuarios y pacientes que sufren de EM, 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 EM en un ambiente de cooperación con la propia autoridad sanitaria y de auto-formación y empoderamiento, en lenguaje de derechos y con un enfoque universal e inclusivo, que pueda ser beneficiar a toda la población en general.

II. OBJETIVOS DEL PROYECTO DE LEY.

El presente proyecto de ley tiene por objeto la promulgación de una ley con un único articulado, que fije el día 26 de junio de cada año como el día nacional para concientizar sobre la existencia de la Esclerosis Múltiple (EM), 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. ARTICULADO.

1. Declárese el día 26 de junio de cada año, como el día nacional destinado a la concientización sobre la Esclerosis Múltiple.

H.D. Patricio Rosas Barrientos.

⁸ NOGALES-GAETE, Jorge et al. Esclerosis múltiple recurrente remitente en el sector público de salud de Chile: Descripción clínica de 314 pacientes, p.565.



ANEXOS.

NOGALES-GAETE, Jorge et al. Esclerosis múltiple recurrente remitente en el sector público de salud de Chile: Descripción clínica de 314 pacientes. Revista Médica de Chile, 2014, vol.142, n.5 [citado 2021-07-22], pp.559-566. Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872014000500002&lng=es&nrm=iso>.

RADIO JUAN GÓMEZ MILLAS, Escuela de Periodismo de la Universidad de Chile: “Los dolores de vivir con esclerosis múltiple en Chile”, publicada el 28 de mayo de 2021. Disponible en línea: <<https://radiojgm.uchile.cl/los-dolores-de-vivir-con-esclerosis-multiple-en-chile/>>

SUBSECRETARÍA DE SALUD PÚBLICA, MINISTERIO DE SALUD. Guía Clínica Auge. Tratamiento modificador de la Esclerosis Múltiple Recurrente Remitente. 2014. Disponible en línea: <<http://www.bibliotecaminsal.cl/wp/wp-content/uploads/2016/04/GPC-TTo-Esclerosis-M%C3%BAltiple.pdf>>.

SUBSECRETARÍA DE SALUD PÚBLICA, MINISTERIO DE SALUD. Protocolo 2019 de tratamiento de Segunda Línea Basado en Fingolimod o Natalizumab o Alemtuzumab o Cladribina u Ocrelizumab para personas con Esclerosis Múltiple Recurrente Remitente con falla a tratamiento con inmunomoduladores y Tratamiento con Ocrelizumab para personas con Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva. Para el Otorgamiento de las Prestaciones que cuentan con el Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo. Ley 20.850. Disponible en línea: <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2019/03/04_Protocolo-Esclerosis-M%C3%BAltiple.pdf>.





FORMADO DIGITALMENTE:
H.D. PATRICIO ROSAS B.

