

INFORME DE LA COMISIÓN DE ECONOMÍA, FOMENTO; MICRO, PEQUEÑA Y MEDIANA EMPRESA; PROTECCIÓN DE LOS CONSUMIDORES Y TURISMO RECAIDO EN EL PROYECTO DE LEY QUE MODIFICA LA LEY N°20.584, PARA CONSAGRAR EL DERECHO DE LAS PERSONAS A LA ELIMINACIÓN DE SU INFORMACIÓN ONCOLÓGICA PARA FINES DE ACCESO A PRODUCTOS Y SERVICIOS FINANCIEROS.

BOLETÍN N°16.122-03.

HONORABLE CÁMARA:

La Comisión de Economía, Fomento; Micro, Pequeña y Mediana Empresa; Protección de los Consumidores y Turismo viene en informar, en primer trámite constitucional y primero reglamentario, el proyecto de la referencia, iniciado en moción de las diputadas y diputados Marcia Raphael Mora, Danisa Astudillo Peiretti, Marta Bravo Salinas, Andrés Celis Montt, Sofía Cid Versalovic, María Luisa Cordero Velásquez, Paula Labra Besserer, Carla Morales Maldonado y Ximena Ossandón Irrarázabal.

CONSTANCIAS REGLAMENTARIAS PREVIAS.

1) La idea matriz o fundamental del proyecto es terminar con la discriminación en el acceso a productos bancarios, financieros y crediticios, de todas aquellas personas que padecieron cáncer y recibieron su alta clínica. Lo anterior, mediante la eliminación de los registros de dicha enfermedad, transcurridos tres años desde el alta médica.

Para lograr dicho objetivo, esta iniciativa legal consta de un artículo único, que introduce una modificación 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, por la cual crea, dentro del título II (Derechos de las personas en su atención de salud), un nuevo párrafo (10°), al que denomina: “Del derecho a la eliminación de la información oncológica para fines de acceso a productos y servicios financieros”, compuesto por el nuevo artículo 29 bis.

2) Normas de carácter orgánico constitucional o de quórum calificado.

No hay.

3) Normas que requieren trámite de Hacienda

No hay.

4) Artículos e indicaciones rechazadas

No hay.

5) Artículos e indicaciones declaradas inadmisibles

No hay.

6) Reservas de constitucionalidad

No hay.

7) El proyecto fue aprobado, en general y particular a la vez, en tabla de fácil despacho, por la unanimidad de los miembros presentes (7 votos a favor).

Votaron las diputadas y los diputados Boris Barrera, Alejandro Bernales, Miguel Ángel Calisto, Christian Matheson, Víctor Pino, Flor Weisse y Miguel Mellado.

8) Diputado Informante: señor Christian Matheson Villán.



Firmado electrónicamente

<https://extranet.camara.cl/verificardoc>

Código de verificación: 6A60F39E4A0FFCDE

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

La iniciativa legal, en su exposición de motivos hace presente que el Plan Nacional del Cáncer, creado en virtud de la ley N°21.258, estableció un marco normativo para la planificación, desarrollo y ejecución de políticas públicas, programas y acciones destinados a establecer las causas y prevenir el aumento de la incidencia del cáncer, en cualquiera de sus manifestaciones, formas o denominaciones. Asimismo, dicha ley, mediante un fondo de financiamiento, apunta a que las personas que padecen de esta enfermedad puedan acceder a un tratamiento integral y a una recuperación adecuada.

Lo anterior, ha permitido impulsar avances significativos en la lucha contra el cáncer, lo que beneficia directamente a los pacientes, al otorgarles opciones de tratamiento mucho más efectivas y menos invasivas.

Con todo, los sobrevivientes de esta enfermedad, además de cargar con las consecuencias de la misma, deben enfrentar nuevas adversidades una vez han sido dados de alta. En efecto, las personas sobrevivientes de cáncer, muchas veces se ven limitadas para desarrollar sus proyectos personales, pues los bancos e instituciones financieras en concreto, les niegan créditos o seguros, aun cuando hayan superado completamente esta enfermedad. Esta actitud de las instituciones crediticias supone una contundente afectación a garantías básicas de las personas. De ahí que en el mundo se hable del *derecho al olvido oncológico*, haciendo referencia al derecho para proteger la privacidad y la dignidad de los pacientes de cáncer en relación con la divulgación de información personal en el contexto de su enfermedad.

En esta misma línea, cabe recordar que el Parlamento Europeo dictó una resolución el 16 de febrero del año 2022, buscando que las aseguradoras y bancos no tengan en cuenta el historial médico de las personas afectadas por el cáncer. El documento pide a las naciones que garanticen que los supervivientes no sean discriminados frente a otros consumidores, e insta a las empresas a elaborar un código que mejore las prácticas comerciales de los proveedores financieros. Lo anterior, ya se ha materializado en diversos países como Francia, Bélgica, Luxemburgo, Países Bajos y Portugal.

Este *derecho al olvido oncológico*, busca que las personas no sean recordadas o estigmatizadas por su historial médico y, por lo tanto, que esos datos sensibles sobre su enfermedad no se conviertan con el tiempo en un dato discriminatorio. El derecho al olvido les permite eliminar o desvincular información relevante para su enfermedad pasada y superada, obteniendo una oportunidad justa de seguir adelante con su vida, sin ser constantemente re victimizados.

- **Estructura del proyecto.**

El texto de esta iniciativa legal consta de un artículo único con dos incisos, mediante el cual se propone intercalar, en el Título II 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, un nuevo párrafo –el 10°, denominado “*Del derecho a la eliminación de la información oncológica para fines de acceso a productos y servicios financieros*”- conteniendo el nuevo artículo 29 bis, que, por una parte, consagra el derecho a la eliminación de la información clínica del paciente relacionada con un diagnóstico oncológico, para efectos de acceder a productos y servicios financieros, y por la otra, impone a las instituciones financieras la obligación de eliminar y desestimar esa información médica, y finalmente, en el inciso segundo, sanciona el incumplimiento de tal obligación.

II.- DISCUSIÓN DEL PROYECTO.

Discusión general y particular.

- **Exposición de autoridades y gremios.**

La diputada Raphael quien es una de las autoras del proyecto de ley, explicó, a modo introductorio, que el proyecto modifica la ley N°20.584 para consagrar el derecho de las personas a la eliminación de la información oncológica, para efectos que dicho antecedente no les impida acceder a productos y servicios financieros.

Explicó que el cáncer es la primera causa de muerte en múltiples regiones del país, como en la región de Aysén, que es una región fragmentada y con baja densidad. En ella se cuenta con una unidad oncológica, que no atiende todo tipo de cáncer ni realiza tratamientos de radioterapia, cuestión que obliga a los pacientes a acudir a otras ciudades (Valdivia por lo general), con los altos costos económicos que una decisión como esa conlleva y el impacto a nivel familiar.

Un estudio realizado en España, da cuenta de la discriminación de personas con cáncer, donde el 20% señala sentir discriminación laboral, un 12% ha perdido su empleo, un 13% ha tenido problemas con su reincorporación laboral. A su vez, de quienes han padecido leucemia, más del 80% reporta problemas para acceder a un seguro de vida, y más del 50% reporta problemas para acceder a un crédito hipotecario.

El derecho al olvido oncológico, agregó, es el derecho que corresponde a las personas que hayan padecido y sobrevivido de cáncer, una vez recibida el alta clínica de remisión de la enfermedad dejen de ser necesarios los datos e información relativa a esa persona, y pueda suprimirse definitivamente.

Finalmente señaló que, en derecho comparado, existe un compromiso de la Unión Europea, para que al año 2025 todos los países miembros, tengan consagrado en su legislación el derecho al olvido oncológico.

El señor Víctor Flores, Presidente de la fundación *La voz de los pacientes*, señaló que apoyan esta causa, en orden a legislar sobre el derecho al olvido oncológico. Afirmó que las personas que han superado el cáncer se sienten discriminadas y penalizadas en lo que dice relación con el acceso a los sistemas financieros, las múltiples brechas de las normas políticas, que dejan a los pacientes con una experiencia frustrante y confusa luego de haber sobrellevado la enfermedad.

Agregó que, en la *ruta* que deben recorrer los pacientes oncológicos, se encuentra el diagnóstico, la atención médica, el tratamiento, la realización de exámenes, la rehabilitación, el proceso de remisión, y volver a la vida para afrontar la discriminación del sistema. Este, detalló, es un proceso que tarda aproximadamente siete años.

Señaló que actualmente, las personas diagnosticadas de cáncer están viviendo más tiempo que en épocas anteriores gracias a los múltiples avances en las técnicas que permiten diagnosticar tempranamente, y a la efectividad creciente de los tratamientos oncológicos, por lo que hoy y en el futuro existirán cada vez más personas que han pasado y superado la experiencia de la enfermedad, con mejores expectativas de vida. La mayoría de los pacientes cuando son diagnosticados y cuando se planifica su tratamiento esperan con ansias el fin del proceso, que es la última sesión de quimioterapia, la última sesión de radioterapia, suelen ser vividas como el cumplimiento de una meta, como el término de un camino largo y complejo. Sin embargo, a poco andar, se dan cuenta de que el proceso no termina con el fin de los tratamientos y que la nueva etapa a la que se enfrentan tiene también sus propios desafíos no exentos de dificultades: *"quienes lo hemos sufrido no tenemos derecho a crédito hipotecario, seguro de vida ni crédito de consumo"*, citó a un paciente. Es decir, se vuelve a vivir la discriminación del sistema luego de haber transitado por un sistema de salud muchas veces lento, volviendo a encontrarse con una barrera.

Reflexionó finalmente: ¿Por qué recordarle a un paciente su cáncer luego de haber transitado por años con la enfermedad? El *"derecho al olvido oncológico"* es el derecho a que no se tenga en cuenta que alguien ha padecido un

cáncer en diferentes situaciones como la contratación de un seguro vida o la solicitud de un préstamo.

La señora Alejandra Narváez, representante de la Fundación Oncopatagonia, explicó que la fundación con carácter social, ampara a pacientes oncológicos en tratamiento, en controles y familiares de pacientes. Es la única fundación del cáncer regional, y actualmente está apoyando la implementación de la Ley Nacional del Cáncer de 2018

La misión de la fundación, señaló, es contribuir a visibilizar el cáncer como primera causa de muerte en nuestra región, y que sea reconocido como una problemática de salud importante, junto con prevenir y educar a la comunidad, y así apoyar o mejorar la calidad de vida de las personas y familiares de la Región de Aysén.

En Chile, al año 2019, los tumores cancerígenos representan la primera causa de muerte con un 26% del total. En la región de Aysén, las muertes por neoplasias causan el 32,7% de las muertes regionales (INE, 2019). A su vez, la región de Aysén lidera tres rankings nacionales de mortalidad para cáncer, en el período 2009–2018, por cáncer de estómago, cáncer de colon y cáncer cervicouterino.

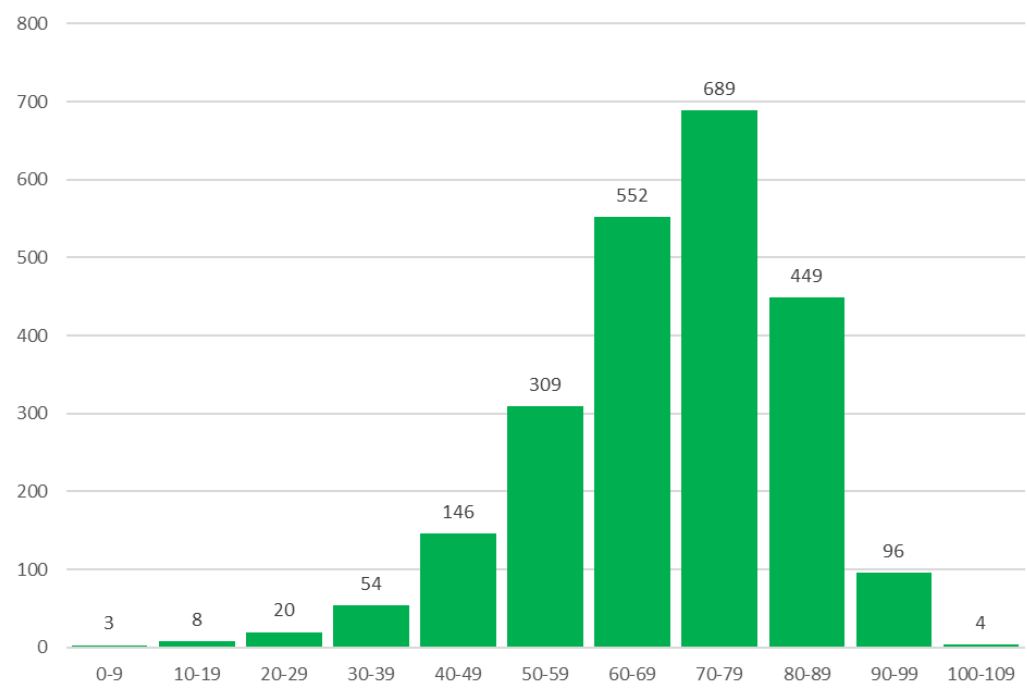


Gráfico N°1: Frecuencia de muertes por neoplasias malignas en la región de Aysén, período 2001–2019, por grupos de edad.

Explicó que, pese a lo crítico de las estadísticas, la unidad oncológica de la región de Aysén zona, solo permite el tratamiento de quimioterapia y cuidados paliativos. Por tanto, todo otro tratamiento exige la salida de la región, generando un desarraigo comunal y territorial, con costos económicos y sociales.

• **Debate en el seno de la Comisión**

La diputada Raphael señaló que, al darse el alta definitiva del cáncer, la probabilidad de que esa persona tenga cáncer nuevamente, es la misma que puede tener cualquier otra persona, es decir, son personas sanas, y existe una absoluta discriminación con ellas, cuando se les integra en un registro *médico* que los perjudicará, estando sanas.

La diputada Weisse señaló que esto es una realidad nacional. Hay múltiples sectores aislados, en los que a los pacientes les cuesta el acceso a los tratamientos. Es

una necesidad trabajar y legislar para acotar las brechas y terminar por, sobre todo, con la discriminación financiera que sufren los ex pacientes de cáncer. En este sentido, se manifestó de acuerdo con el proyecto y sus fines.

El diputado Calisto agradeció las presentaciones. Se refirió a la realidad del cáncer en sectores aislados como lo es Aysén, pues el extremo centralismo del país pareciera castigar a quienes viven lejos. A su vez, señaló que un proyecto como este es un beneficio para el país, y va en línea con poner fin a las discriminaciones, poniendo el acento en las personas con cáncer.

- **Votación general y particular del proyecto.**

Puesto en votación general y particular a la vez, por tratarse de un proyecto de artículo único, resultó **aprobado por unanimidad**. Votaron a favor las y los diputados Barrera, Bernales, Calisto, Matheson, Pino, Weisse y Mellado. **(7-0-0)**.

Por las razones señaladas y por las que expondrá oportunamente el Diputado Informante, esta Comisión recomienda aprobar el proyecto de ley de conformidad al siguiente texto:

PROYECTO DE LEY

“ARTÍCULO ÚNICO: Introdúcese un nuevo Párrafo 10° que incorpora el artículo 29 bis al Título II 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, pasando el actual Párrafo 10° a ser el nuevo Párrafo 11°, y así sucesivamente, del siguiente tenor:

“Párrafo 10°

Del derecho a la eliminación de la información oncológica para fines de acceso a productos y servicios financieros

Artículo 29 bis.- Toda persona tiene derecho a la eliminación de la información clínica relacionada con un diagnóstico oncológico, de cualquier naturaleza u origen, para efectos de acceder a productos y servicios financieros. En consecuencia, las entidades reguladas y fiscalizadas por la Comisión para el Mercado Financiero deberán eliminar todo registro de dicha información, cualquiera sea su soporte, una vez que hayan transcurrido tres años desde el alta médica. Asimismo, las personas podrán requerir directamente a estas instituciones la eliminación de tales registros, ya sea para sí o para pacientes respecto de quienes actúen como representantes.

El incumplimiento de la obligación señalada en el inciso anterior será sancionado de conformidad con lo dispuesto en el Título IV de la ley N°21.000, que crea la Comisión para el Mercado Financiero, sin que tenga aplicación lo dispuesto en los artículos 37 y 38 de su artículo primero.”.

Tratado y acordado, según consta en el acta correspondientes a la sesión 59ª de 22 de agosto de 2023, con asistencia de las diputadas y diputados Boris Barrera, Alejandro Bernales, Ana María Bravo, Miguel Ángel Calisto, Sofía Cid, Gonzalo De la Carrera, Joaquín Lavín, Daniel Manouchehri, Christian Matheson, Miguel Mellado (P), Javiera Morales, Víctor Pino y Flor Weisse.

Valparaíso, a 29 de agosto de 2023.

LEONARDO LUEIZA URETA
Abogado Secretario de la comisión