



Sesión: 43
Fecha: 06-07-2022
Hora: 12:30

Proyecto de Resolución N° 218

Materia:

Solicita a S. E. el Presidente de la República la incorporación del síndrome de Tourette en la ley N°19.966 que establece un régimen de garantías explícitas en salud y otras medidas que indica.

Votación Sala

Estado: Aprobado
Sesión: 84
Fecha: 11-10-2022
A Favor: 131
En Contra: 0
Abstención: 0
Inhabilitados: 0

Autores:

- 1 Joanna Pérez Olea
- 2 Eric Aedo Jeldres
- 3 Héctor Barría Angulo
- 4 Miguel Ángel Calisto Águila
- 5 Felipe Camaño Cárdenas
- 6 Ricardo Cifuentes Lillo
- 7 Jorge Saffirio Espinoza
- 8 Alberto Undurraga Vicuña



Adherentes:

1



PROYECTO DE RESOLUCIÓN QUE SOLICITA A S.E EL PRESIDENTE DE LA REPÚBLICA LA INCORPORACIÓN DEL SÍNDROME DE TOURETTE A LA LEY N°19.966 QUE ESTABLECE UN RÉGIMEN DE GARANTÍAS EXPLÍCITAS EN SALUD Y OTRAS MEDIDAS QUE INDICA.

CONSIDERANDO.

1. Que existe una extendida y legítima preocupación entre los familiares de niños, niñas y adolescentes que padecen el Síndrome de Tourette en nuestro país, dado el impacto social que ocasiona esta condición y los elevados costos económicos que se deben afrontar para aliviar un trastorno que no tiene cura pero puede ser controlado con una intervención médica adecuada y oportuna.
2. Se estima que alrededor de 18 mil menores de edad enfrentan en nuestro país esta condición, caracterizada por la manifestación de movimientos bruscos, espasmos y gritos, y de la cual se desconocen con exactitud sus causas, a pesar que se sabe que corresponde a un trastorno neurológico, crónico y eventualmente genético que se manifiesta preferentemente durante la infancia y la adolescencia, sin que llegue a afectar la capacidad intelectual. A pesar de ello, es habitual que las personas afectadas tengan que soportar burlas, lo que es especialmente grave porque ocurren a una edad en la que las personas carecen de las herramientas emocionales para defenderse y evitar que los malos tratos tengan consecuencias en el desarrollo de su personalidad.
3. Dado el desconocimiento popular de las características de esta condición, muchos de los niños, niñas y adolescentes que la padecen son víctimas de bullying, y eso ocasiona problemas adicionales. Si bien hay tratamientos, estos son caros, sólo permiten un alivio parcial de la condición y agregan aún mayor sufrimiento a las familias.
4. Situación vivida por la familia de Sebastián Sepúlveda, de la comuna de San Rosendo, quien, como consecuencia del desconocimiento respecto de su padecimiento dentro de su comunidad escolar, y las medidas poco claras realizadas por el personal docente de su colegio, atentó tristemente contra su vida, dejando en evidencia la falta de medidas suficientes por parte del Estado para el tratamiento y educación respecto del Síndrome de Tourette.
5. Atendiendo a esta situación, y a otras comunicadas en su oportunidad a esta Corporación, la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados solicitó el año 2018 al entonces ministro Emilio Santelices que el Síndrome de Tourette fuera incluido dentro de la Ley Ricarte Soto, y luego de una respuesta formal que indicaba que el tema debería ser estudiado desde el punto de vista médico y demográfico, no hubo más noticias al respecto, por lo que se ha considerado necesario insistir en solicitar una ayuda estatal para quienes sufren esta condición y sus familiares.





En consideración a todos los antecedentes anteriormente expuestos, la Cámara de Diputados acuerda:

1. Solicitar a S.E el Presidente de la República que, a través de su Ministra de Salud, disponga a la brevedad una revisión del proceso de análisis de la situación nacional en relación a la magnitud del problema generado por el Síndrome de Tourette, dado que la anterior administración se comprometió a hacer ese estudio sin que se tuviera respuesta respecto de las eventuales conclusiones.
2. Asimismo, una vez cumplida esa etapa, solicitar que se tomen las medidas necesarias para incorporar el tratamiento de quienes padecen esa condición a la ley N°19.966 que Establece un Régimen de Garantías Explícitas en Salud, dado el alto costo de la atención médica y el impacto social que deben afrontar los menores de edad y sus familias.
3. Finalmente, solicitar a S.E el Presidente de la República que, por intermedio de su Ministro de Educación, implemente en todos los establecimientos educacionales públicos o con financiamiento público, así como en privados, de protocolos de educación para el personal docente, paradocente y administrativo de atención a las necesidades y particularidades que abarca el Síndrome de Tourette, fomentando la educación continua y capacitación en este padecimiento, promoviendo medidas que vayan en acabar con cualquier tipo de discriminación o bullying contra los niños, niñas y adolescentes que se desarrollan en la comunidad escolar con miras a prevenir situaciones lamentables y de aislamiento de estos estudiantes en los recintos educacionales que se desarrollen.

JOANNA PÉREZ OLEA
Diputada de la República



FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. JOANNA PÉREZ O.

FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. JORGE SAFFIRIO E.

FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. MIGUEL ÁNGEL CALISTO A.

FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. RICARDO CIFUENTES L.

FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. FELIPE CAMAÑO C.

FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. HECTOR BARRÍA A.

FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. ERIC AEDO

FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. ALBERTO UNDURRAGA V.

