



OFICIO N° 66574
INC.: solicitud

Irg/fur
S.23°/372

VALPARAÍSO, 23 de abril de 2024

Por orden del señor Presidente de la Cámara de Diputados, cúpleme poner en su conocimiento la petición del Diputado señor JUAN FUENZALIDA COBO, quien, en uso de la facultad que le confieren los artículos 9° de la ley N° 18.918, orgánica constitucional del Congreso Nacional, y 308 del Reglamento de la Cámara de Diputados, ha requerido que se oficie a US. para que, al tenor de la solicitud adjunta, remita a esta Cámara información sobre la enfermedad de Hirschsprung, en relación a las materias que se indican.

Me permito hacer presente que, si la respuesta a este oficio contuviere materias reservadas o secretas, deberá señalarlo en forma destacada e indicar el fundamento legal de tal calificación, en cumplimiento a lo ordenado en el inciso segundo del artículo 8° de la Constitución Política de la República.

Lo que tengo a bien comunicar a US., conforme a lo dispuesto en las señaladas disposiciones.

Dios guarde a US.

LUIS ROJAS GALLARDO
Prosecretario de la Cámara de Diputados

A LA SEÑORA MINISTRA DE SALUD



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

Código de verificación: C3AE1AB9F32EF5D2



Fecha: Abril, 2024
MAT: Solicita pronunciamiento
ANT: Enfermedad de Hirschsprung

DE : JUAN MANUEL FUENZALIDA COBO
H. DIPUTADO DE LA REPÚBLICA

A : SRA. MINISTRA DE SALUD

En uso de las atribuciones legales y constitucionales que me asisten en calidad de diputado, solicito tenga a bien remitir a esta Cámara información sobre la enfermedad de Hirschsprung, en relación con las siguientes materias:

- 1- ¿En Chile se sabe y conoce de la enfermedad de Hirschsprung en todos los hospitales públicos?
- 2- ¿Existe un catastro de la enfermedad de Hirschsprung a nivel regional y nacional?
- 3- ¿Existe un catastro a nivel nacional en que la enfermedad de Hirschsprung esté asociada a algún síndrome, enfermedad congénita, alteración genética u otra condición de salud?
- 4- ¿Cuál es el protocolo a seguir para la confirmación de la enfermedad de Hirschsprung en la actualidad?
- 5- ¿Cuál es el tratamiento a seguir en caso de confirmar la enfermedad de Hirschsprung?
- 6- ¿Qué procedimientos o exámenes se utilizan en la actualidad para detectar la proporción de afectación de la enfermedad de Hirschsprung en la persona?
- 7- ¿Existe alguna diferenciación en los tratamientos a seguir en las personas con enfermedad de Hirschsprung según su afectación?
- 8- ¿Qué especialista o especialistas son los que llevan el caso al ser detectada la enfermedad de Hirschsprung en una persona?



- 9- ¿Cuántos especialistas a nivel país existen que posean un manejo real, acabado y de vasta experiencia en la enfermedad de Hirschsprung?
- 10- ¿Los especialistas de los hospitales públicos están siendo constantemente capacitados y actualizados en enfermedades colorrectales en especial en la enfermedad de Hirschsprung a través de especialistas y centros referentes a nivel mundial?
- 11- ¿El personal de salud de los servicios de urgencias, se encuentran capacitados y actualizados en los manejos y riesgos que implican la enfermedad de Hirschsprung?
- 12- ¿Las personas con enfermedad de Hirschsprung a lo largo de su vida son guiadas, tratadas y seguidas por un equipo multidisciplinario?
- 13- ¿Hay alguna ley en Chile que ampare a las personas con la enfermedad de Hirschsprung?
- 14- ¿La enfermedad de Hirschsprung está considerada como una enfermedad GES?
- 15- ¿Existe una inclusión e integración pre-escolar y escolar para niños y niñas, así como también en universidades y en lo laboral para las personas que poseen la enfermedad de Hirschsprung?
- 16- ¿La enfermedad de Hirschsprung es considerada una discapacidad en Chile?
- 17- ¿Existen especialistas colorrectales en Chile?
- 18- ¿Los insumos y medicamentos que son requeridos por una persona con la enfermedad de Hirschsprung a lo largo de su vida, son entregados en hospitales públicos o en CESFSAM. Ej. Bolsas para ostomias, productos impermeabilizantes y regeneradores de piel, sonda Foley, suero fisiológico, jeringas, metronidazol, loperamida, sales rehidratantes, etc?
- 19- ¿Por qué la enfermedad de Hirschsprung no está incorporada en la LEY NO PUEDO ESPERAR?
- 20- ¿La enfermedad de Hirschsprung está incorporada en la LEY RICARTES SOTO?
- 21- ¿Las familias de personas con enfermedad de Hirschsprung poseen alguna asistencia psicológica?
- 22- ¿A qué tipos de beneficios tienen acceso las personas con enfermedad de Hirschsprung?
- 23- Cuando un caso de enfermedad de Hirschsprung no ha podido ser resuelto exitosamente, ya sea en el momento por ser complejo o falta de experiencia de los especialistas, ¿el Estado facilita los recursos para poder ser solucionado por los especialistas competentes en el extranjero, ya sea llevando al paciente a otro país o trasladando a los especialistas hasta Chile?



- 24- ¿Existen recursos destinados para la investigación y capacitación del personal de la salud en la enfermedad de Hirschsprung?
- 25- En un inicio, los recién nacidos con la enfermedad de Hirschsprung son atendidos por especialistas del área de pediatría, pero cuando comienzan su camino a la adultez, ¿qué especialistas tratan a jóvenes y adultos con la enfermedad de Hirschsprung durante sus vidas?
- 26- ¿Existe educación para la población en general y también en concreto para futuras madres y así poder reconocer los síntomas iniciales de la enfermedad de Hirschsprung?
- 27- ¿Existe una educación para profesionales de la salud para que puedan identificar los síntomas iniciales de la enfermedad de Hirschsprung en recién nacidos?
- 28- ¿Existe alguna educación y orientación adecuada para padres con hijos con la enfermedad de Hirschsprung que les explique el riesgo y probabilidades del nacimiento de otro hijo con la enfermedad de Hirschsprung?
- 29- ¿Existe un seguimiento durante el embarazo de una mujer que ya ha tenido un(a) hijo(a) con la enfermedad de Hirschsprung?
- 30- Considerando la pregunta anterior, ¿el personal de la salud que recibe a un recién nacido durante su nacimiento, está capacitado y actualizado en los síntomas y manejos en la enfermedad de Hirschsprung?
- 31- ¿Cuáles son los protocolos que se siguen en el periodo del embarazo de una mujer con antecedentes de enfermedad de Hirschsprung en su familia? (estudios, exámenes, acompañamiento, etc).
- 32- ¿Existe un acompañamiento educativo para jóvenes con enfermedad de Hirschsprung cuando inician su vida sexual con respecto a los riesgos de heredar la enfermedad a sus futuros hijos (as)?
- 33- ¿Los niños, jóvenes y adultos con enfermedades intestinales permanentes, como lo es en el caso de la enfermedad de Hirschsprung, poseen algún tipo de atención preferencial a la hora de llegar a un servicio de urgencias?
- 34- ¿Las personas con enfermedad de Hirschsprung poseen algún tipo de identificación donde se especifique su enfermedad de manera de hacer más fácil, ágil, rápida, oportuna y adecuada su atención de salud?
- 35- En caso de no haber un profesional de la salud para realizar el seguimiento de un joven o adulto con la enfermedad de Hirschsprung, ¿el profesional que queda a cargo en este caso sería el especialista que realizó su seguimiento durante la niñez?



Sin otro particular, y esperando una buena recepción de esta solicitud, se despide atentamente,

JUAN MANUEL FUENZALIDA C.
DIPUTADO



FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. JUAN FUENZALIDA C.

