INFORME DE LA COMISIÓN DE CULTURA, ARTES Y COMUNICACIONES RECAÍDO EN EL PROYECTO DE LEY QUE ESTABLECE EL DÍA NACIONAL DE LA ACONDROPLASIA EN CHILE

Boletín N°10.602-24

HONORABLE CÁMARA:

La Comisión de Cultura, Artes y Comunicaciones pasa a informar, en primer trámite constitucional y reglamentario, el proyecto de ley originado en moción del diputado Nicolás Monckeberg Díaz, y de los diputados (as) Germán Becker Alvear; Bernardo Berger Fett; Pedro Browne Urrejola; Ramón Farías Ponce; María José Hoffmann Opazo; Roberto Poblete Zapata; Jorge Rathgeb Schifferli; Marcela Sabat Fernandez, y Víctor Torres Jeldes, que Establece el Día Nacional de la Acondroplasia.

I.-IDEA MATRIZ O FUNDAMENTAL DEL PROYECTO

Hacer tomar conciencia a la sociedad de la existencia de esa especial condición física que acompaña durante toda la vida a algunas personas, con el objeto, por una parte, de visibilizar los alcances de la enfermedad, y, por la otra, sensibilizar y presionar por las necesarias políticas públicas que favorezcan su inclusión y el pleno respeto de sus derechos.

II.-CONSTANCIAS REGLAMENTARIAS

1.-No existen normas en carácter de quórum especial.

2.-No requiere trámite de Hacienda.

3.-El proyecto fue aprobado, en general y particular, por la unanimidad de siete de los integrantes presentes, diputados Ramón Farías (Presidente), Issa Kort, Roberto Poblete, Jorge Rathgeb, Raúl Saldívar, Guillermo Teillier y Víctor Torres.

4.-Diputado Informante: Su autor, señor Nicolás Monckeberg Díaz.

III.- FUNDAMENTOS DEL PROYECTO

Explica la moción que la acondroplasia es un trastorno genético que afecta al crecimiento óseo y que pertenece a las denominadas condrodistrofias u osteocondrodisplasias. La explicación de esta enfermedad se debe a que ciertos individuos padecen un infrecuente y anormal desarrollo en su crecimiento, principalmente en la conversión del cartílago a hueso.

Señala, que si bien no existen registros estadísticos oficiales, según cifras de la Corporación Pequeñas Personas de Chile, que agrupa a familias de personas que padecen esta enfermedad, en nuestro país se registraría 1 caso cada 25.000 niños nacidos vivos, estimándose un total 1.500 afectados por esta condición, de los cuales al menos 200 serían menores de edad.

Entre los problemas de salud que acarrea la acondroplasia suelen presentarse afecciones respiratorias (apnea), infecciones de oído, obesidad, fatiga, dolores de espalda y dificultades de desplazamiento. Adicionalmente, suele asociarse a esta enfermedad la hidrocefalia.

A mayor abundamiento, los niños afectados presentan un aumento en la morbilidad durante los primeros años de vida debido a complicaciones neurológicas, la que alcanza a un 5% de no existir los cuidados y tratamientos adecuados durante la primera etapa.

Resalta la iniciativa, que en razón de lo anterior, con fecha 17 de octubre de 2012, con el patrocinio de las diputadas Karla Rubilar y Marcela Sabat y los Diputados Germán Becker, Pedro Browne, Alberto Cardemil, Roberto Delmastro, José Manuel Edwards, Nicolás Monckeberg, Leopoldo Pérez y Germán Verdugo se presentó un Proyecto de Acuerdo a consideración de la Cámara de Diputados, el que tenía por objeto solicitar al Ejecutivo "la incorporación de la Acondroplasia, dentro de las enfermedades incluidas en el Plan de Garantías Explicitas de Salud (GES, ex Auge)" de manera de lograr cobertura para los tratamientos de las personas que padecen esta enfermedad. La iniciativa fue aprobada con fecha 17 de junio de 2013 con el voto conforme de 62 Diputados de todas las bancadas.

Asimismo, indica el autor en sus fundamentos que por otra parte, la acondroplasia, al ser una condición física especial, trae consigo algunas limitaciones de orden social donde actividades cotidianas y comúnmente sencillas

se transforman en un desafío diario para las personas que padecen esta enfermedad.

Efectivamente, en la práctica, las instalaciones escolares, de salud y bancarias, mostradores, baños, automóviles, ascensores etc. se transforman en obstáculos difíciles de superar, generando muchas veces situaciones de segregación o discriminación de hecho en contra de estas personas.

Reseña, que con el fin de visibilizar los alcances de esta enfermedad, desde hace varios años más de 20 países, han solicitado a la ONU la declaración del día 25 de octubre de cada año como el "Día Mundial de la Acondroplasia".

En Latinoamérica, países como México, Perú y Bolivia ya has adoptado esta fecha, conmemorando el "Día Nacional de la acondroplasia" con el fin de lograr insertar este tema en la agenda pública y presionar por políticas de inclusión y apoyo efectivas para las personas que padecen esta enfermedad.

A su vez, una de las aspiraciones más sentidas de las Organizaciones Sociales que agrupan a las personas que padecen esta enfermedad y sus familias, es que Chile sea parte de los países que reconocen en su legislación el "Día Nacional de la Androplasia" como una forma de realzar la importancia de esta condición y con el objetivo de que forme parte del debate público y de las prioridades en la formulación de planes y programas de apoyo por parte del Estado en el futuro.

Su autor precisa que la iniciativa que se somete a consideración se inspira en el objetivo de que como sociedad se pueda relevar la importancia de esta condición, crear conciencia respecto de los problemas que afectan a un número importante de chilenos que día a día deben luchar no solo contra las complicaciones de su enfermedad sino también muchas veces contra el prejuicio y la discriminación y, finalmente, por lograr el desarrollo y ejecución políticas públicas de salud, infraestructura e inclusión social que permitan el desarrollo pleno de las personas que padecen la especial condición a la que se refiere su moción.

IV.-- DISCUSIÓN Y VOTACIÓN GENERAL Y PARTICULAR DEL PROYECTO

Atendidas las características de la iniciativa legal, por unanimidad de los integrantes presentes, la Comisión decidió efectuar la discusión y votación, tanto general como particular, en un solo acto.

Los diputados y diputadas presentes en el debate coincidieron plenamente con sus fundamentos, porque estuvieron muy de acuerdo en la necesidad de visibilizar, desde un enfoque inclusivo y desde una cultura más sensible, a esta especial condición, de manera que consideraron un aporte el que en un día determinado del año, se le releve para que la sociedad tome conciencia de las necesidades especiales e individualidades de cada una de las personas que la sufren, y de las dificultades por las que día a día deben atravesar ellas y sus familias, y contribuir, del mismo modo, al término de su segregación.

Acuerdos alcanzados

Votación en general

En definitiva, los integrantes de la Comisión presentes en el debate, concordaron plenamente en el texto, fundamentos y espíritu de la moción que se somete a consideración de la Sala, y procedieron a aprobarla, en general, por la unanimidad de los siete diputados presentes, señores Farías (Presidente), Kort, Poblete, Rathgeb, Saldívar, Teillier y Torres.

Votación en particular

Indicación presentada: Su autor, don Nicolás Monckeberg, presentó una indicación para sustituir en su texto la expresión “de la Acondroplasia”, por “de las personas de talla baja”.

Al respecto, los integrantes de la Comisión se mostraron plenamente de acuerdo y estuvieron contestes en aprobar el cambio porque estimaron que apunta en el correcto sentido y contribuye a evitar que sean llamadas personas enanas o con otro nombre peyorativo.

En definitiva, la indicación y el texto propuesto fueron aprobados por la unanimidad de los integrantes de la Comisión, anteriormente individualizados.

Por las razones señaladas y por las que expondrá oportunamente el Diputado Informante, esta Comisión recomienda aprobar el siguiente

PROYECTO DE LEY

Artículo único.- Declárase el 25 de octubre de cada año, como el Día Nacional de las Personas de Talla Baja.

Tratado y acordado, según consta en el acta correspondiente a la sesión celebrada el 29 de septiembre del año en curso, con asistencia de los diputados señores Claudio Arriagada Macaya; Ramón Farías Ponce (Presidente); Issa Kort Garriga; Roberto Poblete Zapata; Jorge Rathgeb Schifferli, Raúl Saldívar Auger (en reemplazo de la señora Maya Fernández Allende), Guillermo Teillier del Valle y Víctor Torres Jeldes.

Sala de la Comisión, a 29 de septiembre de 2016.

MARÍA EUGENIA SILVA FERRER
Abogado Secretaria de la Comisión