Diputada
Monica Arce

PROYECTO DE LEY

Mejora en la protección de personas electrodependientes, en especial a mayores de 65 años y descuento retroactivo en las boletas de electricidad para aquellos pacientes sin medición adecuada.

I.- Vistos.

Lo dispuesto en la Constitución Política de la República, ley Orgánica Constitucional del Congreso Nacional y en el Reglamento de la H. Cámara de Diputados en sus disposiciones pertinentes.

II.- Fundamentos:

Las personas electrodependientes requieren un suministro eléctrico continuo para el funcionamiento de equipos médicos esenciales. Aunque la Ley N° 21.304 ha establecido importantes beneficios, aún persisten desafíos relacionados con la actualización de los registros de pacientes y la provisión continua de energía en situaciones de cortes prolongados. Este proyecto de ley tiene como objetivo mejorar la protección de los pacientes, enfocándose en la responsabilidad de las empresas concesionarias de mantener registros actualizados, proporcionar equipos de respaldo permanentes y ampliar los descuentos en el consumo de energía.

La Comisión de Minería y Energía abordó las problemáticas que presentan las familias con niñas/os electrodependientes y con hospitalización domiciliaria. El grupo parlamentario, presidido por la diputada Yovana Ahumada (IND), escuchó la exposición de representantes de la Fundación Deportistas por un Sueño, quienes explicaron la situación que enfrentan los pacientes. Durante la sesión, se destacó la necesidad urgente de implementar políticas que garanticen el acceso continuo y asequible a la electricidad para estos hogares, ya que las interrupciones en el suministro pueden tener consecuencias fatales. Tras oír las declaraciones, la

OFICINA VIRTUAL
CHILE
31-10-2024
10:33

instancia acordó citar a una próxima sesión a los ministros de Energía, Salud y Desarrollo Social. Esto, con el fin de conocer a cabalidad las políticas en esta materia y contar con la información necesaria para contribuir a su mejoramiento.

Asimismo, las/los diputados se comprometieron a revisar la ley de electrodependencia. Esto, con el fin de identificar los vacíos y mejorar los aspectos legales. La revisión también busca asegurar que las medidas existentes se implementen de manera eficaz y que se desarrollen nuevas estrategias para apoyar a las familias de pacientes electrodependientes. En esa misma línea, compartieron la idea de solicitar al Ejecutivo una revisión del reglamento de dicha norma para agilizar el trámite de eventuales modificaciones. Esta revisión es crucial para adaptarse a las necesidades cambiantes de los pacientes y garantizar que las soluciones sean sostenibles y efectivas a largo plazo.

Sandra Corrales, presidenta de la Fundación Deportistas por un Sueño, se refirió a las condiciones de vida de los pacientes electrodependientes con hospitalización domiciliaria. Sostuvo que existen falencias en la normativa actual y una falta de condiciones esenciales de cuidado en la hospitalización domiciliaria de los pacientes. Agregó que la salud y los tratamientos son derechos fundamentales, por lo que cada artefacto eléctrico juega un papel esencial en el bienestar de quienes requieren atención domiciliaria. Corrales visibilizó las numerosas deudas que tienen muchas familias con las compañías de electricidad y pidió responder a estas dificultades como Estado. Además, señaló que la falta de apoyo institucional no solo afecta la salud física de los pacientes, sino también su bienestar emocional y la calidad de vida de toda la familia. La incertidumbre y el estrés constante debido a la posibilidad de interrupciones en el suministro eléctrico y la acumulación de deudas pueden tener efectos devastadores.

La presidenta de la instancia, Yovana Ahumada, concordó en la necesidad de tener una mirada mucho más profunda de la normativa existente y llamó a asumir la responsabilidad que no se estaría cumpliendo. “Esto hay que resolverlo como Estado y no como Gobierno de turno”, remató la parlamentaria. La intervención de Ahumada subraya la importancia de establecer políticas públicas sólidas y

OFICINA
CHILE
31-10-2024
10:33
VIRTUAL

duraderas que trascienden los ciclos políticos y garanticen la protección continua de los derechos de los pacientes electrodependientes. Este enfoque sistémico es esencial para abordar de manera efectiva los desafíos a largo plazo y asegurar que todas las familias reciban el apoyo necesario sin importar las fluctuaciones en el liderazgo político.

Un caso destacado es el de Agustín, un niño de 8 años con atrofia muscular espinal tipo 1 (AME tipo 1). Agustín requiere ventilación mecánica invasiva las 24 horas, alimentación por botón gástrico y atención de diversos especialistas diariamente. Desde enero de 2020, su tratamiento de hospitalización domiciliaria fue dejado sin cobertura por el servicio de salud, dejando a la familia a cargo de todos los cuidados clínicos y generando una carga financiera y emocional inmensa. La familia de Agustín ha tenido que recurrir a recursos propios y al apoyo de terceros, reflejando la desesperación y angustia ante la falta de respaldo institucional. La negativa a entregar el debido tratamiento ha vulnerado sus derechos fundamentales y puesto en riesgo su vida. La situación de Agustín es emblemática de las dificultades que enfrentan muchas familias y subraya la urgencia de implementar soluciones legislativas efectivas para proteger a los pacientes más vulnerables y garantizar que reciban la atención que necesitan sin comprometer su seguridad ni su calidad de vida. Un caso destacado es el de un paciente electrodependiente en la Región Metropolitana cuyo tratamiento requería el uso constante de un ventilador mecánico. La familia del paciente denunció que las facturas eléctricas habían aumentado drásticamente, llegando a superar los $200,000 pesos mensuales. Esta situación no solo les generó una gran carga financiera, sino también un inmenso estrés emocional, ya que el temor a la interrupción del suministro eléctrico ponía en riesgo la vida del paciente. La familia tuvo que recurrir a organizaciones de apoyo y realizar campañas de recolección de fondos para poder pagar las facturas, lo que refleja la desesperación y la angustia que enfrentan muchas familias en situaciones similares.

En otro caso, una madre soltera en Valparaíso con un hijo electrodependiente reportó que los costos mensuales de electricidad eran insostenibles, obligándola a elegir entre pagar la electricidad o comprar otros suministros médicos necesarios. A

OFICINA
CHILE
31-10-2024
10:33
VIRTUAL

pesar de recibir un pequeño descuento por parte de la empresa eléctrica, la ayuda era insuficiente para cubrir los gastos adicionales generados por el uso continuo de equipos médicos. Esta situación llevó a la madre a acumular deudas considerables y a vivir bajo constante estrés y preocupación por la salud de su hijo.

Un tercer caso involucró a una familia en Concepción que, debido al uso de múltiples dispositivos médicos para el cuidado de un familiar electrodependiente, enfrentó un corte de electricidad por deudas acumuladas. La falta de energía afectó gravemente la salud del paciente, quien tuvo que ser trasladado de urgencia a un hospital. Esta situación evidenció la necesidad urgente de mecanismos que aseguren el suministro continuo y el alivio financiero para las familias con pacientes electrodependientes, destacando la vulnerabilidad de estas familias ante los altos costos de energía.

En materia de legislación comparada podemos indicar que en España el Real Decreto-ley 7/2019 fue promulgado para establecer medidas urgentes que garanticen el acceso a la electricidad para personas en situación de vulnerabilidad económica, incluyendo a quienes requieren equipamiento médico en el hogar. Esta legislación surge en respuesta a la necesidad de proteger a los ciudadanos más vulnerables de las consecuencias de los cortes de energía, los cuales pueden tener un impacto crítico en la salud y el bienestar de aquellos que dependen de dispositivos médicos para su supervivencia. El funcionamiento del Decreto establece que las compañías eléctricas deben proporcionar un suministro continuo y seguro de electricidad a los hogares vulnerables, especialmente aquellos con pacientes que dependen de equipamiento médico. Además, las empresas están obligadas a ofrecer tarifas reducidas para estos usuarios, lo que ayuda a aliviar la carga económica de las familias. Estas tarifas reducidas se aplican a través de un sistema de bonificaciones y subsidios que se financian con fondos públicos y contribuciones de las propias compañías eléctricas. Otra medida importante es la provisión de dispositivos de respaldo, como generadores, para asegurar que, en caso de interrupciones del suministro eléctrico, los pacientes electrodependientes no queden desprotegidos. Las empresas eléctricas deben mantener un registro actualizado de los usuarios vulnerables y garantizar que reciban prioridad en la restauración del

OFICINA
CHILE
31-10-2024
10:33
VIRTUAL

servicio en caso de cortes. Desde su implementación, el Real Decreto-ley 7/2019 ha demostrado ser efectivo en proporcionar un alivio significativo a las familias afectadas, asegurando que los pacientes reciban la atención médica continua necesaria sin interrupciones críticas. Los datos han mostrado una disminución en las quejas y denuncias relacionadas con el suministro eléctrico en hogares con personas vulnerables, lo que indica una mejora en la calidad de vida y la seguridad de estos individuos.

El "Priority Services Register" del Reino Unido es un sistema diseñado para ofrecer servicios prioritarios y protección adicional a personas vulnerables, incluyendo aquellas que dependen de equipos médicos en el hogar. Este registro es una iniciativa voluntaria de las compañías eléctricas, respaldada por el gobierno, para garantizar que los clientes vulnerables reciban un tratamiento especial en situaciones de emergencia y acceso a tarifas reducidas. Los usuarios pueden inscribirse en el Priority Services Register a través de su proveedor de energía. Una vez inscritos, estos usuarios reciben una serie de beneficios, incluyendo tarifas de energía reducidas, asistencia en la gestión del consumo energético y la provisión de generadores de respaldo en caso de interrupciones del suministro. Las compañías eléctricas también están obligadas a dar prioridad a estos clientes en la restauración del servicio eléctrico tras cualquier corte de energía. Además, se ofrecen servicios adicionales como la lectura de medidores para aquellos que no pueden hacerlo por sí mismos, facturación en formatos accesibles y asesoramiento sobre eficiencia energética para ayudar a reducir el consumo y los costos. El Priority Services Register ha sido ampliamente reconocido por su efectividad en proteger a los clientes vulnerables. Las estadísticas muestran que los hogares inscritos en el registro experimentan menos interrupciones y disfrutan de un acceso más rápido a la electricidad en caso de cortes. Además, las tarifas reducidas y los servicios adicionales han contribuido a una mejor gestión económica y energética de estos hogares.

California Alternate Rates for Energy (CARE) en Estados Unidos. En Estados Unidos, varios estados han implementado programas como el "California Alternate

OFICINA
CHILE
31-10-2024
10:33
VIRTUAL

Rates for Energy" (CARE) para proporcionar descuentos en las tarifas eléctricas a personas de bajos ingresos y aquellas que requieren dispositivos médicos esenciales en el hogar. Estos programas están diseñados para asegurar que las familias más vulnerables puedan mantener el suministro eléctrico necesario para sus tratamientos médicos sin enfrentar una carga financiera insostenible. El programa CARE ofrece descuentos significativos en las tarifas de electricidad, generalmente entre el 20% y el 35%, para hogares que califican bajo ciertos criterios de ingresos. Los usuarios deben presentar una solicitud y demostrar que cumplen con los requisitos de ingresos para ser elegibles. Una vez aprobados, los descuentos se aplican directamente a sus facturas de electricidad. Además de los descuentos en tarifas, el programa CARE también proporciona asistencia técnica y apoyo en la instalación de equipos de respaldo, como baterías y generadores, para asegurar que los pacientes no sufran interrupciones en su tratamiento. Las empresas eléctricas también ofrecen asesoramiento sobre cómo mejorar la eficiencia energética del hogar para reducir el consumo y los costos a largo plazo. El programa CARE ha demostrado ser crucial para la salud y seguridad de los pacientes que dependen de la energía eléctrica para su atención domiciliaria. Las evaluaciones del programa han mostrado una reducción significativa en las tasas de interrupción del servicio eléctrico en hogares inscritos, así como una mejora en la estabilidad financiera de estas familias. Los informes también indican una mayor satisfacción entre los usuarios debido a la seguridad y apoyo proporcionados por el programa.

En Argentina, la Ley Nº 27.351, promulgada en 2017, establece la gratuidad del servicio eléctrico para personas electrodependientes por cuestiones de salud. Esta ley garantiza que aquellos pacientes que dependen de equipos médicos que requieren electricidad para su funcionamiento continuo no enfrenten el costo de su consumo energético. Para acceder a este beneficio, los pacientes deben inscribirse en el Registro de Electrodependientes por Cuestiones de Salud (RECS), administrado por el Ministerio de Salud. Una vez inscritos, reciben una tarifa cero en sus facturas de electricidad, lo cual elimina una carga económica significativa para sus familias.

OFICINA
CHILE
31-10-2024
10:33
VIRTUAL

El funcionamiento de esta ley también incluye la provisión de equipos de respaldo como generadores eléctricos para garantizar el suministro continuo de energía en caso de interrupciones. Las compañías eléctricas están obligadas a suministrar estos generadores a los hogares de los pacientes inscritos en el RECS, asegurando así que no haya interrupciones en el tratamiento médico debido a cortes de energía. Además, estas compañías deben brindar asistencia técnica y capacitación a las familias sobre el uso de estos dispositivos de respaldo, garantizando así su correcto funcionamiento.

Además de la tarifa cero y los equipos de respaldo, la ley también asegura que las compañías eléctricas den prioridad a los hogares con pacientes electrodependientes en la restauración del suministro eléctrico en caso de cortes. Este enfoque integral no solo alivia la carga financiera, sino que también proporciona una red de seguridad crítica para los pacientes y sus familias. La implementación de la Ley Nº 27.351 ha demostrado ser eficaz en proteger a las personas más vulnerables, asegurando que tengan acceso ininterrumpido a la electricidad necesaria para mantener su salud y bienestar.

En agosto de 2024, la interrupción prolongada del suministro eléctrico provocó la muerte de tres adultos mayores electrodependientes que, debido a su edad y condición de salud, no pudieron gestionar por sí mismos la instalación y operación de los generadores de respaldo proporcionados por las empresas concesionarias. Estos casos ilustran la vulnerabilidad de los adultos mayores que, además de depender de la electricidad para sobrevivir, enfrentan limitaciones físicas que les impiden actuar rápidamente en situaciones de emergencia.

Los familiares de las víctimas señalaron que los generadores no contaban con suficiente combustible para mantener el funcionamiento de los dispositivos médicos durante toda la interrupción y que no recibieron asistencia técnica oportuna por parte de las empresas responsables. Estas tragedias exponen la necesidad de establecer protocolos más estrictos y un servicio de asistencia domiciliaria 24/7 para las personas electrodependientes mayores de edad, quienes muchas veces no tienen la capacidad de cargar los generadores, instalarlos correctamente o incluso contactar a la empresa en caso de emergencia.

OFICINA VIRTUAL
CHILE
31-10-2024
10:33

Este proyecto de ley busca abordar estos problemas, endureciendo las obligaciones de las empresas concesionarias respecto a los pacientes electrodependientes, en especial los adultos mayores, quienes requieren medidas adicionales de protección. Se establece la provisión permanente de generadores, la obligación de las concesionarias de proporcionar asistencia técnica a domicilio de manera automática y la ampliación de los descuentos para cubrir el consumo eléctrico generado por los dispositivos médicos.

III. Ideas Matrices:

Este proyecto de ley busca mejorar la protección de las personas electrodependientes al fortalecer la actualización y gestión del registro de pacientes, asegurando que las empresas concesionarias mantengan un registro actualizado y preciso. Se establece la provisión permanente de equipos de respaldo energético y se amplían los descuentos en las tarifas eléctricas vinculadas al uso de dispositivos médicos esenciales. Las empresas concesionarias serán responsables de garantizar la continuidad del suministro energético a los hogares de personas electrodependientes, asegurando el correcto funcionamiento de los generadores, así como la provisión de combustible en casos de cortes prolongados. Este proyecto de ley busca fortalecer la protección de las personas electrodependientes, con especial atención a los adultos mayores, quienes enfrentan mayores dificultades para gestionar los generadores de respaldo. Se establece la obligación de las empresas concesionarias de actualizar el registro de pacientes, proveer asistencia técnica domiciliaria 24/7 y asegurar el suministro permanente de generadores. Además, se amplía el descuento retroactivo en las boletas de electricidad para aquellos pacientes sin medición adecuada.

OFICINA
CHILE
31-10-2024
10:33
VIRTUAL

IV. Texto del Proyecto de Ley:

Artículo Único:

Introduzcan las siguientes enmiendas en el decreto con fuerza de ley N° 4, del Ministerio de Economía, Fomento y Reconstrucción, promulgado el año 2006 y publicado el año 2007, que fija el texto refundido, coordinado y sistematizado de la Ley General de Servicios Eléctricos, en materia de energía eléctrica:

1. **Agréguese el artículo 207-2 inciso primero, reemplazando el punto final por una coma y agregando la siguiente frase:**

“basándose en la información proporcionada por los pacientes o sus representantes mediante un certificado médico que acredite dicha condición. Este registro deberá ser actualizado, al menos, cada mes para asegurar su vigencia y precisión. La empresa concesionaria deberá solicitar la información de lo registros que posean los establecimientos que otorgan prestaciones de hospitalización domiciliaria de todos aquellos que residan en el territorio de su concesión, de aquellos pacientes que reciban una hospitalización domiciliaria, estando autorizado para el tratamiento de estos datos, guardando confidencialidad y reserva de datos sensibles descritos en el artículo 2, letra g), de la ley Nº 19.628. Las empresas deberán establecer un protocolo para la revalidación del estado de electrodependencia, solicitando a los usuarios la actualización de sus certificados médicos cuando corresponda. El incumplimiento de esta obligación será sancionado como infracción grave, según las disposiciones establecidas en la Ley General de Servicios Eléctricos."

2. **Suprímase la frase “temporal o” del inciso segundo del artículo 207-3.**

OFICINA
CAMARA DE DIPUTADAS Y DIPUTADOS
CHILE
31-10-2024
10:33
VIRTUAL

3. **Incorpórese de un nuevos incisos final al artículo 207-3 que indica:**

“Las empresas concesionarias estarán obligadas a proporcionar combustible necesario para el funcionamiento del equipamiento, sin costo para el paciente o sus familiares. El mantenimiento de estos generadores será responsabilidad de la empresa y deberá realizarse de forma bimensual, asegurando que el equipo esté en condiciones óptimas de funcionamiento.

En el caso de personas electrodependientes mayores de 65 años, las empresas concesionarias estarán obligadas a proporcionar asistencia técnica domiciliaria para la instalación, puesta en marcha y recarga del generador de respaldo, así como para garantizar su correcto funcionamiento durante interrupciones del suministro eléctrico. Esta asistencia deberá estar disponible las 24 horas del día y deberá ser realizada directamente por la empresa concesionaria en los domicilios de personas electrodependientes mayores, sin que sea necesario que el paciente o su familia realicen una solicitud previa. En situaciones de emergencia, la empresa concesionaria deberá contar con un protocolo de asistencia inmediata para asegurar que los generadores instalados en los hogares de personas electrodependientes mayores de edad estén operativos y completamente abastecidos de combustible dentro de un plazo máximo de 3 horas desde el inicio de la interrupción. El incumplimiento de estas obligaciones será considerado una infracción gravísima sancionado con multas por cada día de incumplimiento.”

4. **Incorpórese de un nuevos incisos finales al artículo 207-5 que indica:**

“El sistema de medición deberá ser verificado y actualizado de manera periódica para asegurar su precisión, y el descuento aplicable deberá ser revisado cada seis meses para garantizar que siga siendo proporcional al consumo del equipo médico en cuestión.

En el caso de pacientes electrodependientes que no hayan contado con un sistema de medición específico al momento de ser declarados como tales o cuyo sistema no haya realizado la medición correctamente, las empresas concesionarias deberán aplicar un descuento retroactivo sobre las deudas de electricidad acumuladas desde la fecha en

OFICINA
CHILE
31-10-2024
10:33
VIRTUAL

que fue declarada su condición de electrodependencia. Este descuento se aplicará a todas las boletas que excedan el pago habitual de los últimos seis meses, tomando en consideración el consumo promedio descontado el uso de los dispositivos médicos."

DISPOSICIONES TRANSITORIAS:

ARTÍCULO PRIMERO TRANSITORIO: Las disposiciones de esta ley entrarán en vigencia dentro de 60 días, a partir de la publicación de la presente ley en el Diario Oficial.

OFICINA VIRTUAL
31-10-2024
10:33



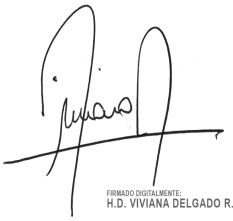
FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. MONICA ARCE C.



FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. DANIEL LILAYU V.



FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. MARTA BRAVO S.



FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. VIVIANA DELGADO R.



FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. YOVANA AHUMADA P.



FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. EMILIA NUYADO A.



FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. RUBÉN OYARZO F.



FIRMADO DIGITALMENTE
H.D. FÉLIX GONZÁLEZ G.

