ESTABLECE EL DÍA NACIONAL DE LA ACONDROPLASIA

Boletín N°10602-24

Consideraciones:

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.

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 los primeros años de vida.

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.

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.

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.

Ahora bien, 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.

Con el objetivo de que como sociedad podamos 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, lograr el desarrollo y ejecución políticas públicas de salud, infraestructura e inclusión social que permitan el desarrollo pleno de las personas que padecen acondroplasia se propone el siguiente

PROYECTO DE LEY:

Artículo único: "Declárase el 25 de Octubre de cada año, como el Día Nacional de la Acondroplasia".

Nicolás Monckeberg Díaz
H. DIPUTADO DE LA REPÚBLICA