



UNIVERSIDAD DE CHILE

Facultad de Derecho.

Departamento de Ciencias del Derecho.

**“ELEMENTOS PARA EL DEBATE DE UN PERMISO
LABORAL PARA PADRES DE HIJOS CON
ENFERMEDADES RARAS”**

**Memoria para optar al grado de Licenciado en Ciencias Jurídicas y
Sociales.**

VALERIA ANDREA GONZÁLEZ PAINEMAL.

Profesor guía: Sr. Gabriel Álvarez Undurraga.

Santiago, Chile.

2015

A mis tías y primos quienes forman parte de mi vida desde que tengo recuerdos.

A mi hermana Natalia por su apoyo y amor. A mi padre Gabriel por tener siempre las palabras precisas y por ser en definitiva el mejor padre que pude tener.

A Francisco con quien sin darnos cuenta en esta misma escuela creamos un proyecto de vida juntos.

Pero especialmente le doy mis agradecimientos a mi madre Elisa que, con su silencioso y desinteresado trabajo, con su apoyo incondicional y con su gran amor por mí y mi hijo me ha permitido culminar todo este proceso.

Y por supuesto a Nicanor, mi amor, que a su corta edad ha sido mi ejemplo de valentía y que me permite ver la vida a través de sus ojos sintiendo que estamos en lugar aún más bello.

TABLA DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I: ENFERMEDADES RARAS: DEFINICIÓN, DESAFÍOS Y NECESIDADES	10
1.1 Definición de Enfermedades Raras	10
1.2 Desafíos de las Enfermedades Raras	18
1.2.1 Diversidad de Enfermedades Raras	18
1.2.2 Heterogeneidad de Enfermedades Raras	20
1.2.3 Falta de diagnóstico, retraso de diagnóstico o diagnóstico equivocado	21
1.2.4 Falta de información para el paciente	22
1.2.5 Falta de información científica y de expertos	22
1.2.6 Alto costo de medicamentos o ausencia de ellos	23
1.2.7 Costo sicosocial	23
1.3 Necesidades originas por las ER	24
1.3.1 Necesidades de las personas	24
1.3.2 Necesidades de las familias	25
1.3.3 Necesidades de la comunidad	26
1.3.4 Necesidades de los profesionales	27
1.4 La familia como actor clave	28
CAPÍTULO II: DESARROLLO SOCIAL Y NORMATIVO EN TORNO A LAS ENFERMEDADES RARAS	35
2.1 Desarrollo social en torno a las Enfermedades raras	35
2.1.1 Desarrollo organizacional	36
a) Chile	37
b) Otros países	41
2.1.2 Otras iniciativas en Chile: Los enfermos también marchan	43
2.2 Desarrollo normativo en materia de Enfermedades Raras en Chile y otros países	46
2.2.1 Desarrollo normativo en Chile	46
a) Proyecto de Acuerdo en Mantención de aportes estatales y generación de programa de atención médica para pacientes con Enfermedades Poco Frecuentes	47

b) Proyecto de Ley de Enfermedades Raras -----	49
c) Creación de Comisión Técnica Asesora De Enfermedades Raras o poco frecuentes-----	50
d) Proyecto de acuerdo de Fondo Nacional de Medicamentos de Alto Costo, aumento de los recursos del Fondo de Auxilio Extraordinario de la salud y reemplazo de expresión “Enfermedades raras” por “Enfermedades poco frecuentes” -----	53
e) Proyecto de Ley que crea Fondo Nacional de medicamentos. -----	54
i. Antecedentes del proyecto -----	55
ii. Proyecto de Ley que crea un sistema de financiamiento para tratamientos de alto costo-----	58
2.2.2 Desarrollo normativo en Latinoamérica: Argentina y Colombia -----	63
a) Argentina -----	64
b) Colombia-----	66
2.2.3 Desarrollo normativo en la Unión Europea -----	70

**CAPÍTULO III: COMPATIBILIZACIÓN ENTRE VIDA LABORAL Y VIDA FAMILIAR AL MOMENTO
DE REQUERIRSE LOS CUIDADOS DE UN HIJO EN CASO DE ENFERMEDAD. ASPECTOS
GENERALES Y DESARROLLO NORMATIVO EN CHILE Y OTROS PAÍSES-----**

3.1 Aspectos generales en materia de compatibilización entre vida laboral y vida familiar -----	74
3.2 La OIT y los trabajadores con responsabilidad familiares -----	79
a) Convenio 156 de la OIT-----	80
b) Recomendación 165 de la OIT-----	81
3.3 Desarrollo normativo en materia de compatibilización entre familia y trabajo al momento de requerirse los cuidados de un hijo en materia de salud-----	84
3.3.1 Desarrollo normativo en Chile -----	84
3.3.2 Desarrollo normativo en derecho comparado -----	88
a) Argentina -----	88
b) Colombia-----	91
c) Unión Europea-----	93

**CAPÍTULO IV: COMPATIBILIZACIÓN ENTRE FAMILIA Y TRABAJO AL MOMENTO DE
REQUERIRSE LOS CUIDADOS DE SALUD DE UN MENOR EN CHILE, Y SU APLICABILIDAD A
LOS PADRES DE HIJOS CON ENFERMEDADES RARAS -----**

4.1 Permisos para padres trabajadores establecidos en el art.199 y 199 bis. Del Código del Trabajo -----	100
4.1.1 Permiso por enfermedad grave de un menor de 1 año -----	101
4.1.2 Permiso especial a trabajadores en caso de enfermedad grave de sus hijos ---	106
4.1.3 Permiso para ausentarse del trabajo a los padres de hijos con discapacidad---	111
4.2 Aplicabilidad de los permisos del art. 199 y 199 bis. al caso de las Enfermedades Raras -----	116
4.2.1 Permiso por enfermedad grave de un menor de 1 año aplicado al caso de las Enfermedades Raras-----	117
4.2.2 Permiso especial a trabajadores en caso de enfermedad grave de sus hijos, aplicado al caso de las Enfermedades Raras-----	120
4.2.3 Permiso para ausentarse del trabajo a los padres de hijos con discapacidad, aplicado al caso de las Enfermedades Raras-----	122
CAPÍTULO V: MECANISMO IDÓNEO PARA UNA COMPATIBILIZACIÓN DE LA VIDA FAMILIAR Y LABORAL DE PADRES DE PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS EN CHILE: ¿NEGOCIACIÓN COLECTIVA, POLÍTICAS DE EMPRESA O REGULACIÓN DE UN PERMISO EN EL CÓDIGO LABORAL? -----	127
5.1 Mecanismos para establecer un derecho a ausentarse para los padres de hijos con Enfermedades Raras -----	128
5.1.1 Regulación de permisos mediante la legislación -----	129
5.1.2 Regulación permisos mediante negociación colectiva-----	134
5.1.3 Diseño de permisos por políticas internas de la empresa-----	139
5.2 Mecanismo idóneo para el caso de las Enfermedades raras -----	146
5.3 Elementos que debiese considerar el debate de un permiso para padres de hijos con Enfermedades Raras regulado mediante el mecanismo de la legislación -----	151
CONCLUSIÓN -----	159
BIBLIOGRAFÍA -----	178
ANEXO -----	189

RESUMEN

Las Enfermedades Raras son patologías que han cobrado fuerza durante la última década, situándose como asuntos prioritarios de salud en pública en distintos países. Los desafíos y necesidades particulares de estas enfermedades no solo tienen consecuencias en el paciente afectado por ellas, sino en toda su familia, especialmente en los padres quienes tienen el deber de cuidado de sus hijos.

En estos últimos se enfoca la presente investigación, poniendo el acento en aquellos quienes, además de ser padres de un hijo con Enfermedades Raras, son también trabajadores y podrían verse enfrentados ante el eventual dilema de optar entre el mundo laboral o el familiar.

Por ello el objetivo general es analizar por qué los permisos laborales establecidos en el Código del Trabajo chileno, correspondientes al art. 199 y 199 bis. (Permiso por enfermedad grave de un menor de 1 año, Permiso especial en caso de enfermedad grave de los hijos y Permiso para ausentarse del trabajo a los padres de hijos con discapacidad), no permiten la compatibilización de los cuidados especiales que se demandan de los padres de hijos con Enfermedades Raras, con el cumplimiento de sus correspondientes obligaciones laborales.

El nivel de estudio de la presente investigación es descriptivo, buscando caracterizar el fenómeno de las Enfermedades Raras en vinculación con la necesidad de compatibilización laboral-familiar, que de ellas se deriva. La estrategia de datos a recolectar será principalmente la investigación documental-bibliográfica, a través de la utilización de artículos médicos, legislativos y documentos de trabajo social, sin perjuicio de la complementación de ciertos temas en base a entrevistas realizadas por la autora; a través de lo cual fue posible detectar la necesidad de creación de un permiso regulado mediante una legislación que permita a estos padres conciliar ambas esferas.

PALABRAS CLAVES: Enfermedades Raras - compatibilización de vida familiar y laboral - permisos laborales - mecanismos de regulación de permisos.

INTRODUCCIÓN

Durante las últimas décadas nuestro país ha avanzado de forma innegable en materia de salud pública, en específico en áreas como la prevención y tratamiento de enfermedades, cuyo reflejo más claro podemos encontrar en los planes de vacunación, habilitados a nivel nacional, la baja mortalidad infantil, las numerosas enfermedades que se han erradicado, y el desarrollo del Plan Auge o GES.

En un ámbito más específico, también se ha intentado favorecer a ciertos niños que por su estado de salud necesitan mayor atención, como ha sido a través de la creación del término NANEAS (Niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud), y también mediante la aprobación de la Norma General Administrativa sobre los derechos del niño hospitalizado (1995).

Sin embargo, existe un grupo de enfermedades que han sido olvidadas por el sistema de salud, con ello nos referimos a las Enfermedades Raras, enfermedades de especial gravedad que afectan a un número minoritario de la población y que por sus características presentan mayor complejidad que otras enfermedades más comunes o que las enfermedades crónicas.

El diagnóstico actual es que, las Enfermedades Raras, además de encontrarse marginadas del sistema de salud, están al margen de los sistemas educativos, laborales y culturales, toda vez que no existen políticas públicas que contemplen las especiales necesidades, tanto de los afectados como de sus familias, a quienes también entendemos como aquejados por dichas enfermedades.

En particular, en el mundo del trabajo no existen tampoco regulaciones que contemplen a las Enfermedades Raras, ni de la perspectivas de los afectados y su posibilidad de integrarse en calidad de trabajadores, ni de la perspectiva de los padres trabajadores encargados del cuidado de los hijos que padecen estas enfermedades, quienes deben idear maneras de compatibilizar la esfera familiar y la laboral.

El problema al que se deben enfrentar estos padres o madres radica principalmente en la elección de mantenerse en sus puestos de trabajo o poder participar de los controles, exámenes, terapias y hospitalizaciones a los que se ven expuestos sus hijos, siendo ambas opciones perjudiciales en algún sentido. Toda vez que si el padre o madre trabajadora opta por participar de la vida médica que lleva su hijo, al renunciar al trabajo verá disminuido sus ingresos económicos en momentos en que más gastos se tienen, así como también podría sufrir algún tipo de frustración por la renuncia a un proyecto personal de desarrollo en pos de los cuidados demandantes del hijo. Si los padres optaran, en cambio, por cumplir sus obligaciones laborales, no podrían participar de la vida médica de sus hijos,

lo cual tiene repercusiones tanto en la efectividad de las terapias como también en el vínculo padre e hijo y en la aceptación del diagnóstico.

De lo anterior desprendemos que al no contar con una regulación especial en materia de Enfermedades Raras, se está excluyendo indirectamente a un grupo de la población del mercado laboral y, consiguientemente, se estaría potenciando la existencia de empleos informales o de trabajadores independientes que se han visto obligados por sus condiciones materiales a desempeñar funciones bajo esta modalidad.

De mantenerse tal desprotección, desde la óptica de los niños diagnosticados con Enfermedades Raras, ellos seguirán siendo coartados de obtener su máximo potencial de desarrollo al no poder cumplir de forma cabal los tratamientos y terapias o al no tener su entorno familiar comprometido con ellos; y desde la óptica laboral se continuará con el incentivo perverso donde las familias al verse privadas de un ingreso económico proveniente de un empleo formal, deben acceder en la mayoría de los casos a trabajos de carácter precarios o que son de desarrollo esporádico, situación que no garantiza una estabilidad laboral o que no se sujetan necesariamente al estándar de un trabajo decente, lo que indirectamente implica un menoscabo en la calidad de vida de esa familia. Asimismo, son estos hechos los que permiten el aumento de un mercado de trabajo informal, el que tiene por característica la constante infracción de la normativa laboral y la ausencia de protección efectiva en el ámbito de la seguridad social.

Es así, que la hipótesis que buscaremos confirmar o refutar consiste en que los padres y cuidadores de pacientes con enfermedades raras no pueden compatibilizar sus obligaciones laborales con los cuidados especiales requeridos por sus hijos o por las personas que tienen a cargo, a consecuencia de que los actuales permisos laborales, establecidos en el art.199 y 199 bis del Código Laboral, resultan insuficientes para las circunstancias que envuelven a esta problemática.

Tendremos como objetivo general a lo largo de esta investigación el analizar por qué dichos permisos laborales (art. 199 y 199 bis. Del Código del Trabajo), no permiten la compatibilización de los cuidados especiales que se demandan de los padres de hijos con enfermedades raras, con sus obligaciones laborales.

Cabe destacar que, las razones que motivaron la elección de esta temática y la presente investigación, radican en que : 1) A pesar de los avances en materia de salud pública en nuestro país, y la disminución de un sin número de enfermedades, la realidad nos demuestra que siguen naciendo niños con enfermedades o patologías; 2) muchos de aquellos niños nacerán con lo que denominaremos Enfermedades Raras, las que en algunos casos lograrán ser detectadas de inmediato y, en otras, podrán demorar años en ser diagnosticadas; 3) nuestro país no cuenta con una regulación en torno a las Enfermedades Raras y escasamente se ha posicionado esta circunstancia en la opinión pública; 4) el desarrollo epidemiológico de nuestro país, hace necesario que se comience a tratar el

tema de las Enfermedades Raras como un tema de interés público¹; 5) resulta abrumador presenciar que un gran número de niños y adultos con Enfermedades Raras se encuentran excluido de los sistemas de salud, laborales y educacionales; 6) Los desafíos y necesidades de este tipo de enfermedades generan una afectación en el propio paciente y en su familia, circunstancia que requiere de un especial tratamiento por parte de la doctrina laboral; 7) las apariciones en prensa de este tipo de enfermedades, generalmente están circunscritas en medidas urgentes de apoyo y por las que imploran los mismos afectados o sus familias, debiendo tomarse medidas a este respecto para evitar dichas situaciones que se deben en gran medida a la carencia de recursos que se obtienen de un trabajo estable; 8) hasta el momento, la mayoría de las investigaciones, relativas a las Enfermedades Raras, se ha realizado desde una óptica científica y médica, no existiendo prácticamente investigaciones que consideren a los afectados como ciudadanos y no sólo como pacientes, circunstancia que a todas luces dificulta el acceso al trabajo y, consecuentemente, la materialización del derecho fundamental a la libertad en el ejercicio del mismo; y por ultimo 9) consideramos que todos los trabajadores tienen

¹“Pero cuando, en países como el nuestro, que hace 40 años no tiene desnutrición primaria, donde prácticamente la mortalidad infantil por neumonías o por diarreas es cercana a cero y donde la mortalidad infantil tiene cifras similares a las de un país desarrollado, la verdad es que el paso siguiente es empezar a abordar este tipo de condiciones. Esta es una situación que ocurre en mucho países desarrollados y en Latinoamérica, donde incluso existen realidades no tan beneficiosas a la nuestra, pero que a pesar de ello se han ido involucrando con este importante tema. En algún momento de la evolución epidemiológica de un país, es necesario hacerse cargo de este tipo de enfermedades. Nosotros pensamos que Chile hace un buen tiempo superó los problemas más básicos, ahora es necesario preocuparse también por este grupo de pacientes”. En: SALVANet. 2012. “La educación respecto a Enfermedades Raras es nula”. Entrevista a Dr. Juan Francisco Cabello. 06 de marzo 2012. [en línea] <<http://www.savlnet.cl/mundo-medico/entrevistas/23902.html>> [consultada: 15 marzo 2015].

derecho a compatibilizar su vida familiar y laboral en virtud de lo dispuesto por la Organización Internacional del Trabajo, particularmente en lo consagrado en el Convenio 156 y la Recomendación 165, relativa a trabajadores con responsabilidades familiares.

Para cumplir con el objetivo general, el que es analizar por qué los permisos laborales contemplados en el art. 199 y 199 bis. del Código del Trabajo no permiten a los padres y cuidadores de pacientes con enfermedades raras compatibilizar sus obligaciones laborales con los cuidados especiales requeridos por sus hijos o por las personas que tienen a cargo, esta investigación se dividirá en cinco capítulos, donde cada uno de ellos buscará responder una pregunta secundaria y, consecuentemente, cumplir con ciertos objetivos específicos.

En el Capítulo I, se buscará responder ¿Qué son las enfermedades raras?, buscándose como objetivo específico definir el término, describir los desafíos a los que se enfrentan sus afectados, las necesidades que se generan para la familia, los pacientes, los profesionales y la comunidad, y el rol fundamental que juega la familia en la enfermedad.

Luego, el capítulo II, tendrá como objetivo señalar el desarrollo social, en cuanto a organizaciones civiles e iniciativas civiles, y el desarrollo normativo, en Chile y otros países (Argentina, Colombia, y Unión Europea), con miras a responder la pregunta acerca de ¿cuál es el desarrollo social y normativo respecto a las Enfermedades Raras en Chile y el mundo?.

El capítulo III de esta investigación está guiado por la interrogante acerca de ¿Qué entendemos por compatibilización entre la vida laboral y familiar en materia de cuidados de salud de un niño?, señalando para ello, qué es lo que se entiende por compatibilidad de obligaciones familiares y laborales en el plano de los cuidados de salud de un niño, y señalar los permisos de esta índole existentes en Chile y otros países.

Con el fin de analizar la aplicabilidad de los permisos establecidos en el art.199 y 199 bis. del Código del Trabajo, en el caso de los padres de hijos con enfermedades raras, es que en el Capítulo IV se responderá ¿Cuál es la aplicabilidad de los permisos laborales establecidos en la ley para padres trabajadores en materia de Enfermedades Raras en Chile?.

Para finalmente, en el Capítulo V señalar cuáles son los elementos que se debiesen incluir en la discusión de un permiso laboral para padres de hijos con Enfermedades Raras, analizando primeramente los mecanismos que pudiesen ser empleados para el establecimiento de un permiso de este tipo y seleccionado el más idóneo.

La metodología que se utilizará para de cumplir con los objetivos antes señalados serán: 1) Método analítico, dado a que se estudiarán por separado los elementos que componen el problema a investigar, a fin de arribar a una conclusión; 2) Método deductivo, ya que se hará un examen general de la problemática de las Enfermedades Raras para arribar a un examen particular; 3) Método comparativo, a través de la comparación de distintos elementos investigados con la idea de desarrollar un panorama

general de las regulaciones o de los mecanismos regulatorios relacionados, los que se presentarán en cuadros comparativos; y por último, se utilizará el 4) Método inductivo, a través de entrevistas que recojan aspectos particulares sobre los cuidados requeridos en las Enfermedades Raras y el rol de la familia en el proceso de enfermedad, que sirvan como base para generar líneas de discusión al respecto, las que serán anexadas a esta memoria.

Esta investigación, según los fines que pretende, corresponderá a una investigación pura elaborada bajo el paradigma del análisis sistémico. Mientras que su nivel de estudio será descriptivo, toda vez que se buscará caracterizar el fenómeno de las enfermedades raras en vinculación con la necesidad de compatibilización laboral-familiar que de ellas se deriva.

La importancia del presente trabajo radica en la urgente necesidad de una investigación no solo desde el ámbito científico, sino también desde las ciencias jurídicas y las ciencias sociales, la que permita cambiar el enfoque con que se trata a los afectados por Enfermedades Raras, desde su calidad de “pacientes” a su reconocimiento efectivo como “ciudadanos”.

Desde las ciencias jurídicas, se pretende aportar mediante esta investigación con las bases para un futuro debate acerca de la inclusión de las personas con estas enfermedades y sus familias, dentro del mundo laboral, específicamente en el caso de los padres de niños con enfermedades raras. Permiso que tendría múltiples beneficios para el afectado, su familia y la comunidad.

Finalmente, la utilidad práctica de esta investigación tiene relación, en primer lugar, con la contribución de la difusión de las enfermedades raras en Chile como un problema de salud pública y, en segundo lugar, pretende ser una herramienta concreta para las organizaciones de pacientes que han dado cuenta de la importancia de una regulación laboral de este tipo, pero que hasta el momento no cuentan con una propuesta al respecto.

CAPÍTULO I: ENFERMEDADES RARAS: DEFINICIÓN, DESAFÍOS Y NECESIDADES

A continuación, se busca dar respuesta a la interrogante acerca de ¿Qué son las Enfermedades Raras? Y así, introducir al lector en esta problemática, teniendo como objetivo específico definir dicho término, señalar cuáles son los desafíos a los que se enfrentan sus afectados, las necesidades que surgen para la comunidad, los profesionales, las familias y sus afectados, y el rol fundamental que juega la familia en la enfermedad.

1.1 Definición de Enfermedades Raras

Las Enfermedades Raras son un conjunto de distintas enfermedades de baja prevalencia en la población, que llevan asociados desafíos y necesidades especiales y diferentes a los de las enfermedades comunes. Si bien se reportan casos de algunas de ellas desde hace siglos², fue recién en la década de los 70 que se acuña este término, para referirse a enfermedades metabólicas hereditarias, que eran muy poco frecuentes y diversas entre ellas.

² En el cuadro de Francisco de Goya titulado “Los pobres en la fuente”, que fue pintado entre 1786 y 1788, es posible apreciar que uno de los niños pintados tiene una fisonomía facial particular y una talla baja de estatura, lo que en la actualidad ha sido interpretado como un portador del Síndrome de Noonan.

En la actualidad se estima que existen entre 5.000 y 7.000 enfermedades distintas catalogadas de raras. Aunque “no se pueden dar detalles seguros sobre el número de pacientes con una específica enfermedad rara”, ya que no existen bases de datos, “se estima que en Europa entre el 6 y 8% de las personas son afectados por estas enfermedades, es decir, entre unos 27 y 36 millones de personas”.³

La investigación sobre las Enfermedades Raras ha contribuido de paso en la dilucidación sobre temas de genética humana, identificando la mayoría de los genes descodificados hasta ahora⁴, y contribuyendo en el avance en las terapias de otras enfermedades.⁵

Hoy en día, no se discute la existencia de estas enfermedades de baja prevalencia en la población, pero sí se encuentra abierto el debate en cuanto a cuál debe ser la definición de dicho término y cuál es la terminología más apropiada para referirse a ellas.

³CONSEJO DE LA UNIÓN EUROPEA. Recomendación del Consejo de 8 de Junio de 2009, relativa a una acción en el ámbito de las enfermedades raras (2009/C 151/02). N° (5). [en línea]<
http://eur-lex.europa.eu/legal-content/es/ALL/;ELX_SESSIONID=hzxTJGwJfXdQ3PxxwG0csgpsgKM9KTr39QRydXbYpKg1zyCgy9cJs!-368047346?uri=CELEX:32009H0703%2802%29> [consultado: 15 marzo 2015]

⁴ COMISIÓN EUROPEA, DIRECCIÓN GENERAL DE SANIDAD Y PROTECCIÓN DE LOS CONSUMIDORES. 2008. Consulta Pública: Un desafío para Europa. [en línea] <http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/raredis_comm_es.pdf> [consultado: 15 marzo 2015] p.3

⁵ “La investigación en el Síndrome de Liddle ha ampliado el conocimiento de la hipertensión” así como “los estudios sobre la anemia de Fanconi han permitido avanzar en el conocimiento de los mecanismo implicados en el desarrollo del cáncer y la resistencia a la quimioterapia” En: UNIVERSIDAD DE VALENCIA, VICERRECTORÍA DE CULTURA E IGUALDAD. 2013. Enfermedades minoritarias. Solos somos pocos, juntos somos muchísimos. [en línea] <http://nauxxi.uv.es/wp-content/uploads/2013/02/informe_enfermadesraras_nauxxi.pdf> [consultado: 26 enero 2015] P.3

En primer lugar, respecto a cuál es la definición más apropiada para el término “Enfermedades Raras”, aclararemos los conceptos de “enfermedad” y “rareza”, para luego revisar algunos criterios de definiciones existentes.

Por “enfermedad” entendemos que “es un proceso en la vida que representa una pérdida en el equilibrio vital de la persona afectada, de su familia y de su entorno social”⁶, mientras que el término “raro”, según el Diccionario de la Real Academia Española, puede ser entendido como “2. Extraordinario, poco común o frecuente. 3. Escaso en su especie o clase”. Es así, que para que una enfermedad se entienda como rara debe afectar a un pequeño número de la población total, incidiendo en su equilibrio personal, familiar y comunitario.

En la actualidad, no es posible encontrar una única definición al concepto de “Enfermedades Raras”, ya que los esfuerzos por contribuir al debate e investigación en el tema no han sido unificados y se han circunscrito a cada país o comunidad. De esta forma encontramos que Japón y USA, utilizan distintas tasas de incidencia en la población para catalogar una enfermedad como rara. Mientras que en Japón se considera como Enfermedades Raras aquellas que tienen una prevalencia de 4 casos por cada 10.000 habitantes en Estados Unidos está fijado en 7 casos por cada 10.000 habitantes.

Sin embargo, se han hecho esfuerzos por lograr una definición común al termino Enfermedad Rara, de tal manera que pueda ser aplicable a todas los

⁶ CONSEJERÍA DE SALUD, JUNTA DE ANDALUCÍA. Documento marco de Trabajo social para las Enfermedades Raras. 2011. P.7 [en línea] <http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_3_c_6_en_fermedades_raras/trabajoSocial_EERR.pdf >[consultado: 15 marzo 2015]

personas en el mundo. En este sentido, la Comunidad Europea ha establecido la utilización en todos sus países de una definición común, señalando que una Enfermedad Rara es “una enfermedad que no afecta a más de 5 personas de cada 10.000”⁷ y ha señalado la importancia que la Organización Mundial de la Salud clasifique las Enfermedades Raras y las codifique.

Además de las diferencias en la tasa de prevalencia en la población para catalogar a una enfermedad como integrante de las Enfermedades Raras, existen definiciones que consideran que no solo importa la baja prevalencia sino que además la enfermedad cumpla con otros requisitos. Es así, que la Consejería De Salud de Andalucía, España, ha señalado que además del requisito de prevalencia de 1 caso por cada 2.000 habitantes, debe al menos reunir una de las siguientes características: 1) cronicidad, 2) escaso conocimiento etiológico, 3) falta de tratamiento curativo o de baja accesibilidad, 4) importante carga de enfermedad o limitación de la calidad de vida o 5) necesidades de atención integral⁸.

Asimismo, en Chile el único intento legislativo de dar una definición a las Enfermedades Raras, en el Boletín N° 1.678-12⁹, añadió más elementos

⁷ CONSEJO DE LA UNIÓN EUROPEA. Op. cit. Título II, N°2.

⁸ CONSEJERÍA DE SALUD, JUNTA DE ANDALUCÍA. Op.cit. p.7

⁹ Corresponde al Proyecto de acuerdo de los Senadores Navarro, Araya, De Urresti, Girardi, Guillier, Lagos, Matta, Pizarro y Zaldivar, con el que se solicita a la Presidenta de la República, el envío de un proyecto de ley que cree el Fondo Nacional de Medicamentos de Alto Costo; aumentar los recursos del Fondo de Auxilio Extraordinario de la salud para el presente año; y promover una acción en el país y en organismos internacionales, para reemplazar la expresión "enfermedades raras" por "enfermedades poco frecuentes". SENADO DE CHILE. BOLETIN N 1.678-12. 22 de Julio de 2014. Sesión 33 legislatura 362.

para catalogar una enfermedad como rara, señalando “Que de acuerdo a la definición contenida en el sitio www.plebiscitociudadano.cl una Enfermedad Poco Frecuente es aquella con peligro de muerte o de invalidez superior a 2/3 que tiene una prevalencia menor de 5 casos por cada 10.000 habitantes. Es decir, una enfermedad que afecta a menos de 400 personas, y que se puede caracterizar, como muy infrecuente, muy cara, y con tratamientos significativamente efectivos”¹⁰.

A modo de unificación de criterios, podemos establecer que el concepto de Enfermedades Raras agrupa a distintas enfermedades de baja prevalencia en la población, que tienen en su mayoría un origen genético (un 80% de ellas implica uno o varios genes o anormalidades cromosómicas¹¹), pero que también pueden ser provocadas por factores ambientales desencadenados en el embarazo o después de él, o de forma muy infrecuente por la complicación de una enfermedad común¹². Todas estas enfermedades implican desafíos de diagnóstico, de tratamiento médico, de rehabilitación y de inclusión social, que se analizarán más adelante.

¹⁰ SENADO DE CHILE. BOLETÍN N° S 1.678-1. Proyecto de ley que cree el Fondo Nacional de Medicamentos de Alto Costo; aumentar los recursos del Fondo de Auxilio Extraordinario de la salud para el presente año; y promover una acción en el país y en organismos internacionales, para reemplazar la expresión "enfermedades raras" por "enfermedades poco frecuentes". Ibid.

¹¹ EURORDIS. Enfermedades raras: el conocimiento de esta prioridad de salud pública. P. 4. [en línea] < http://www.eurordis.org/IMG/pdf/Princeps_document-SN.pdf > [consultado: 15 marzo 2015]

¹² COMISIÓN EUROPEA, DIRECCIÓN GENERAL DE SANIDAD Y PROTECCIÓN DE LOS CONSUMIDORES. Op.cit. pp. 2-3

En segundo lugar, en relación al debate sobre cuál es la terminología apropiada para denominar a este conjunto de enfermedades encontramos, por un lado, distintas posturas que señalan que no debiese ser utilizado el término “Enfermedades Raras” y debiese ser sustituido por otros como: “Enfermedades minoritarias” o “Enfermedades Poco Frecuentes”.

El término “Enfermedades Raras” surge de la traducción del inglés al español de “Rare diseases”, término ampliamente utilizado en la Comunidad Europea para denominar a estas enfermedades. El vocablo inglés “rare” tiene el significado de poco común o poco frecuente y el conflicto en la utilización del término surge luego de su traducción literal, toda vez que en español el vocablo “raro” podría tener una connotación peyorativa. Es así que, algunos investigadores en la materia, sugieren la utilización del término “Enfermedades minoritarias” en vez de “Enfermedades Raras”¹³.

De la misma forma en nuestro país, en el Boletín N° S 1.678-12, antes mencionado, se ha propuesto a la Presidenta de la República “Que por razones de respeto, no discriminación y humanidad, Chile promueva en el país y ante los organismos regionales e internacionales de Salud, la adopción del uso del término "Enfermedades Poco Frecuentes", en lugar del de "Enfermedades Raras"¹⁴.

Es necesario mencionar que, a nuestro criterio, el estado del debate actual en Chile, no permite aún una discusión en torno a cuál término es más

¹³ UNIVERSIDAD DE VALENCIA, VICERRECTORÍA DE CULTURA E IGUALDAD. Enfermedades minoritarias. Solos somos pocos, juntos somos muchísimos. Op.cit. p. 6

¹⁴ BOLETÍN N° S 1.678-12. SENADO DE CHILE. Op.cit.

apropiado, toda vez que existe un debate de fondo que no ha sido instaurado. Es así, que pareciese ser más conveniente la utilización del término que hasta el momento es el mayoritario, es decir, el de “Enfermedades Raras”, bajo cuyo nombre es posible encontrar mayor cantidad de bibliografía e investigaciones, y en torno al cual ya existe un intento de unificación de criterios para su definición. El no tratamiento de esta problemática como un asunto de interés público y su invisibilidad en la sociedad, es lo que debiese ser considerado preocupante para los afectados y sus familias, por sobre a la utilización de un término que con una debida educación al respecto puede dejar atrás su connotación peyorativa.

Otro problema asociado a la utilización del término Enfermedades Raras, tiene que ver con su homologación a otros conceptos, como “enfermedades olvidadas”, “enfermedades huérfanas” o “NANEAS” (Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención), siendo utilizados como sinónimos cuando en realidad tienen distintos significados.

Es así que, las “Enfermedades Olvidadas” son enfermedades comunes, que no tienen una tasa de prevalencia específica y que afectan a los países no desarrollados, existiendo poca investigación al respecto y poco desarrollo farmacéutico al no ser rentables para la industria y al no ser prioritario en la salud pública de países industrializados.

Las “Enfermedades huérfanas”, por otro lado, agrupan tanto a las enfermedades raras como a las enfermedades olvidadas, y se consideran

huérfanas por la escasa investigación, su poco interés de mercado y la ausencia de políticas públicas¹⁵

Asimismo, tratar como sinónimo el concepto de Enfermedades Raras y el de NANEAS¹⁶ (Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención), es también un error, ya que NANEAS alude a:

“niños y adolescentes que tienen el riesgo o la presencia de una condición física, del desarrollo, del comportamiento o emocional de tipo crónica, que requiere atención de salud especial y en mayor cantidad que lo requerido por el promedio de los niños y niñas. Son un grupo heterogéneo que presentan distintos problemas de salud que impactan en su calidad de vida y la de sus familias, por ejemplo: problemas derivados de la prematurez, malformaciones congénitas, genopatías y enfermedades crónicas de la infancia”¹⁷

Por cuanto esta definición podría abarcar tanto a pacientes con Enfermedades Raras, como a pacientes de otras enfermedades como Síndrome de Down, que tienen una mayor prevalencia en la población.

Si bien, en este acápite se han señalado las desavenencias en los que el debate se encuentra abierto, las Enfermedades Raras tienen aspectos comunes que son innegables, por ejemplo: 1) Son a menudo degenerativas,

¹⁵ EURORDIS. Enfermedades raras: el conocimiento de esta prioridad de salud pública. Ibid. P.6

¹⁶ Como lo hace el doctor Marcial Osorio Fuenzalida, en su artículo publicado por el Centro de Bioética de la Facultad de Medicina de la Clínica Alemana y Universidad del Desarrollo, llamado: “El problema de las enfermedades raras”. [en línea] <<http://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2010/06/EL-PROBLEMA-DE-LAS-ENFERMEDADES-RARAS-Marcial-Osoriox.pdf>> [consulta: 15 marzo 2015]

¹⁷ MINISTERIO DE SALUD, GOBIERNO DE CHILE. Programa Nacional de Salud de la Infancia con enfoque integral [en línea] <http://web.minsal.cl/sites/default/files/files/2013_Programa%20Nacional%20de%20Salud%20de%20la%20infancia%20con%20enfoque%20integral.pdf> [consulta: 15 marzo 2015] p. 45

o con riesgo vital importante, 2) La mayoría se origina en la infancia y tiene origen genético, 3) Generan algún grado de dependencia, 4) Imponen cargas sicosociales a los afectados y sus familias, 5) Son crónicas e incurables, 6) Difíciles de tratar, con ausencia de tratamiento o de elevado costo.

Todos los aspectos antes mencionados, tanto los puntos del debate que se encuentran abiertos y las características comunes a todas las Enfermedades Raras, deben considerarse al momento de elaborar una política pública o programa, a fin de que esta responda de forma íntegra a los desafíos y necesidades que, a continuación, se señalarán, y que resultan trascendentales para la coherencia de la normativa interna con el desarrollo internacional de la materia.

1.2 Desafíos de las Enfermedades Raras

Las personas afectadas por una de las Enfermedades Raras se ven enfrentadas a desafíos probablemente mayores y distintos a los que enfrenta un paciente afectado por una enfermedad comunes e inclusive a los que enfrentan enfermedades crónicas. Estos desafíos son los que se presentarán a continuación.

1.2.1 Diversidad de Enfermedades Raras

En la actualidad se estima que existen entre 5.000 y 7.000 Enfermedades Raras en el mundo, de las cuales algunas cuentan con miles de afectados y otras tienen una prevalencia de 1 caso cada 100.000 personas.

Los listados más extensos de Enfermedades Raras han sido elaborados por la NORD (National Organization for Rare Disorders), por Orphanet (Portal de Información de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos) y por la oficina de Enfermedades Raras de los NIH (National Institutes of Health)¹⁸.

Entre algunas enfermedades Raras encontramos: Síndrome de Angelman, Panhipopituitarismo, Síndrome de Noonan, Ataxia, entre otras. Cabe destacar que, las diversas Enfermedades Raras, implican diferencias sustantivas en relación a la esperanza de vida, gravedad, origen de la enfermedad y edad de aparición.

En cuanto a la esperanza de vida, encontramos que algunas Enfermedades Raras pueden causar la muerte, mientras que otras son degenerativas, o conducentes a la discapacidad, o inclusive perfectamente compatibles con una vida normal si tienen un tratamiento adecuado.

Si hablamos de gravedad de las Enfermedades Raras encontramos que algunas representan trastornos multisistémicos, mientras que otras afectan a un sistema u órgano determinado.

¹⁸ UNIVERSIDAD DE VALENCIA, VICERRECTORÍA DE CULTURA E IGUALDAD. Enfermedades minoritarias. Solos somos pocos, juntos somos muchísimos. Op.cit. p.4

Asimismo, existen diferencias en el origen de las Enfermedades Raras, mientras la mayoría tiene un origen genético, otras tienen un origen ambiental, y de otras aún no se conoce su origen.

Y un último elemento de su diversidad, se genera en torno a la edad de aparición de los primeros síntomas, es así que algunas enfermedades se manifiestan en el nacimiento, mientras que otras en la niñez y las menos, durante la adultez.

La amplia variedad de enfermedades trae consigo la dificultad en la investigación científica, en el desarrollo de tratamientos, en la creación de políticas públicas y, en general, en la creación de mecanismos para su inclusión.

Es por estos motivos que el Consejo de la Unión Europea señala que el tratamiento de este tema exige un enfoque global¹⁹, es decir, que no se trate cada enfermedad de manera aislada sino a todas ellas como un todo.

1.2.2 Heterogeneidad de Enfermedades Raras

Si anteriormente señalamos la diversidad de enfermedades agrupadas en el concepto de Enfermedades Raras, al interior de cada una de ellas también existen diferencias. En este sentido, las manifestaciones clínicas varían de

¹⁹ CONSEJO DE LA UNIÓN EUROPEA. Recomendación del Consejo de 8 de Junio de 2009, relativa a una acción en el ámbito de las enfermedades raras (2009/C 151/02). Op.cit. N°(6).

un paciente a otro y, adicionalmente, existen las diferencias entre los pacientes que terminan incidiendo en el desarrollo de la enfermedad.

En este último punto nos referimos a: (1) la desigualdad económica entre los afectados en un mismo país y (2) desigualdad económica entre los países en que viven los afectados.

Estas desigualdades influyen en el acceso a los tratamientos, que la mayoría de los casos son de alto costo, en el acceso al diagnóstico, el que implica numerosos exámenes, y en el acceso a terapias de rehabilitación o prevención.

Así las cosas, la ausencia de un tratamiento adecuado, multidisciplinario y oportuno, influye finalmente en las consecuencias que pueda tener la enfermedad, las que pueden terminar siendo fatales o imponer al afectado una carga psicosocial muy alta.

1.2.3 Falta de diagnóstico, retraso de diagnóstico o diagnóstico equivocado

El diagnóstico es la base para el adecuado tratamiento de cualquier enfermedad y, se hace aún más necesario, en el caso de la Enfermedades Raras debido a que muchas veces se está contra el tiempo.

La falta de investigación científica, de expertos especializados en el tema, y de políticas públicas que permitan acceder a los exámenes necesarios, provoca que muchas personas no cuenten con un diagnóstico temprano y se traten de forma aislada alguno de los síntomas de la Enfermedad Rara o

inclusive reciban diagnósticos errados, lo que implica, consecucionalmente, la prescripción de medicamentos errados y de tratamiento inadecuados.²⁰

El retraso del diagnóstico tiene como consecuencias: el nacimiento de otros niños con la misma enfermedad (lo que se soluciona existiendo un diagnóstico sumado a la consejería genética a los padres), conducta familiar no adecuada a los síntomas del afectado y el empeoramiento del afectado tanto clínicamente, como psicológica, intelectual y físicamente.

1.2.4 Falta de información para el paciente

No existe información suficiente disponible para el afectado y su familia sobre la enfermedad misma, a modo de ejemplo, existe un desconocimiento en temas de seguridad social y asistencia médica para abordar la enfermedad.

1.2.5 Falta de información científica y de expertos

En la mayoría de los países no existe un desarrollo sistemático de las investigaciones científicas en la materia, lo que se traduce en que no se han creado centros especializados en el tratamiento de Enfermedades Raras y,

²⁰ “En un estudio realizado por EURORDIS centrado en los retrasos de diagnósticos de enfermedades raras, ha revelado que, para el Síndrome de Ehlers Danlos, 1 de cada 4 pacientes esperó más de 30 años antes de que se le diera el tratamiento correcto” y que un “40% de los pacientes que participaban en el estudio recibieron un diagnóstico erróneo antes que se les diera el correcto”. En: EURORDIS. Enfermedades raras: el conocimiento de esta prioridad de salud pública .Op.cit. p.9

consecuencialmente, no existe profesionales expertos para tratar o para brindar apoyo psicológico en esta área.

Sin el desarrollo científico en el área, muy difícilmente se podrán mejorar las expectativas de las enfermedades raras y la vida de los pacientes.

1.2.6 Alto costo de medicamentos o ausencia de ellos

La mayoría de los medicamentos para tratar estas enfermedades son sintomáticos, lo que implica que deban ser consumidos por períodos largos de tiempo o de forma crónica.

Sin perjuicio de lo señalado, muchas de las enfermedades no cuentan hoy con medicamentos disponibles para su tratamiento y, las que cuentan con fármacos, tienen precios elevados que implica una barrera de consumo demasiado alta para los pacientes, los que finalmente no podrán acceder a ellos.

“La falta de tratamiento efectivo se debe tanto a la escasez de investigación como al hecho de que la elaboración de medicamentos para una población pequeña no es comercialmente viable sin incentivos económicos”²¹.

1.2.7 Costo psicosocial

Tener una Enfermedad Rara en un mundo donde las personas, en general, no tienen información de esta condición, genera barreras y desafíos

²¹EURORDIS. Enfermedades raras: el conocimiento de esta prioridad de salud pública. Ibíd. P. 10

de inclusión aún mayores que otras enfermedades. En este sentido, las Enfermedades Raras influirán en la toma de decisiones importantes en diversos aspectos de la vida cotidiana, a modo de ejemplo, será un desafío determinar un colegio al que asistirá un paciente o el trabajo al que optar, la vida afectiva, entre otras.

Así las cosas, a raíz del desconocimiento general de la población y del escaso apoyo psicológico que reciben los afectados por Enfermedades Raras, se desencadenarán situaciones que tendrán por consecuencia el aislamiento social y la falta de integración, producto de la estigmatización. Esta situación se traducirá en problemáticas prácticas, a modo de ejemplo, existirá ausencia de oportunidades u ofertas laborales para los pacientes y sus padres, y la marginación de los sistemas de salud por el alto costo de estas enfermedades.

1.3 Necesidades originadas por las Enfermedades Raras

La existencia de Enfermedades Raras crean en la comunidad y en los profesionales necesidades especiales, así como del diagnóstico de una persona (o de la espera de un diagnóstico) surgen necesidades específicas para esa persona y su familia.

1.3.1 Necesidades de las personas

Las personas que ya han sido diagnosticadas con una enfermedad rara o que se encuentran a la espera de su declaración, tienen necesidades en común, entre las que podemos señalar: información sobre la enfermedad y su impacto, atención integral (aspectos clínicos, psicológicos y sociales), apoyo económico, apoyo laboral y escolar e investigación²².

En este sentido, parece pertinente enfatizar que la mayor vulnerabilidad de los pacientes, sumado a la ausencia de respuestas efectivas a estas necesidades, provocará un mayor empobrecimiento económico, aislamiento social e impacto psicosocial.

1.3.2 Necesidades de las familias

Las familias de los afectados también tienen como principal necesidad el acceso a información, en este sentido, considerando que la mayoría de este tipo de enfermedades se manifestará en el nacimiento o en la infancia, debiesen los padres comprender la situación médica que aqueja a su hijo para aportar en su tratamiento y cuidado. Esta necesidad se traduce en falta de orientación o apoyo, circunstancia que lleva a los padres a buscar antecedentes o información por cuenta propia en Internet, en circunstancias que dicha información no se ajusta al caso particular del afectado e incide en un clima de mayor desesperanza y angustia.

Cabe destacar que, la necesidad de información de las familias, es de vital importancia para lograr reorganizarse frente al nuevo escenario

²² CONSEJERÍA DE SALUD, JUNTA DE ANDALUCÍA. 2011. Documento marco de Trabajo social para las Enfermedades Raras. Op.cit. p. 11

producido por la enfermedad (deben estimar sus recursos, priorizar objetivos, y ordenar los roles).

La familia al enfrentarse a una Enfermedad Rara sufre distintas alteraciones: 1) Alteraciones en la estructura del sistema familiar: como la designación de una persona cuidadora personal. Las familias necesitan contar con apoyo suficiente que les permita generar una red de cuidados que permita al cuidador principal compatibilizar un proyecto personal con los cuidados que el paciente requiera. Esta situación muchas veces puede producir fenómenos de sobreprotección del paciente, lo que tendrá por consecuencia aislamiento social, cambio de roles familiares y exclusiones emocionales. En este sentido, también surgen necesidades de apoyo psicosocial de la familia; 2) Alteraciones en el ciclo evolutivo de la familia: La aparición de la Enfermedad Rara, cuestiona la evolución lógica de la familia, requiriéndose apoyo psicológico que permita que esta reordenación no culmine en un quiebre de las relaciones familiares; y 3) Alteraciones emocionales: se generan sentimientos de confusión, resentimiento, culpa, impotencia²³.

1.3.3 Necesidades de la comunidad

²³ CONSEJERÍA DE SALUD, JUNTA DE ANDALUCÍA. 2011. Documento marco de Trabajo social para las Enfermedades Raras. Op.cit. pp. 8-9

Las Enfermedades Raras, en la actualidad, no son un tema de preocupación pública. Sin embargo, debido a que existen afectados que considerados en forma global son bastantes, es de primera necesidad generar visibilidad respecto a esta problemática y a su condición.

La visibilización es una necesidad de la comunidad, entendiendo que cualquiera de sus integrantes en el futuro se podría ver afectado por una enfermedad de este tipo, en circunstancias que “abordar la escasez de información en los diferentes entornos comunitarios facilitara la integración de las personas enfermas en los ámbitos sociales en los que se mueven”²⁴.

1.3.4 Necesidades de los profesionales

Existen distintos profesionales involucrados en las Enfermedades Raras, como: médicos, enfermeros, técnicos de salud, psicólogos, trabajadores sociales, entre otros. Todos ellos tienen como necesidad fundamental la información, elemento que es vital para el desarrollo de sus actividades y que, consecuentemente, permite una mejor relación con el afectado en la comunicación del diagnóstico²⁵ y en su tratamiento.

Cabe destacar que al ser numerosos los tipos de Enfermedades Raras, se requieren más expertos y especialistas del tema, lo que conlleva a un

²⁴ *Ibíd.* P. 26

²⁵ Existe la necesidad de introducción de técnicas de comunicación de diagnósticos. Se estima que hasta un 50 % de los pacientes han sufrido malas o inaceptables condiciones de revelación del diagnóstico, muchas veces los médicos optan por comunicar los diagnósticos por teléfono, por escrito, sin explicaciones o en un pasillo. En: EURORDIS. Enfermedades raras: el conocimiento de esta prioridad de salud pública. Op.cit. p.10

mayor desarrollo investigativo y académico que permita mejoras en su formación técnica, mediante el fomento de congresos, seminarios, programas de estudios e inclusión de esta materia en cursos de pregrado. En este sentido, parece pertinente que en los recintos hospitalarios o de atención social contar con guías, protocolos y manuales que aporten en el quehacer profesional.

1.4 La familia como actor clave

En materia de salud, la tendencia ha sido considerar los estados de salud o enfermedad como un asunto individual, es decir, una circunstancia que atañería sólo al afectado. Sin embargo, desde la década de los 90 se ha identificado a la familia como un componente sustancial de la salud²⁶. El concepto familia se “puede definir como grupo social, en tanto se considera un conjunto de personas que se relacionan entre sí para el logro de ciertas metas y objetivos, comparten un hogar y cooperan económicamente. Además, tiene lazos de parentesco, vínculos consanguíneos o políticos, que se originan a partir de la parentalidad y que pueden ser reconocidos o no legalmente”.²⁷

Así las cosas, la mayoría de los desafíos precedentemente referidos involucran al grupo familiar, toda vez que este deberá cumplir con las

²⁶ MÉNDEZ CAMPUSANO, Jocelyn. 2005. Estudio descriptivo y analítico relacional, acerca de la estructura familiar y creencias de familias con un hijo que porte una discapacidad física producida por un mielomeningocele .Tesis (Psicología). Santiago, Chile. Universidad de Chile, Facultad de Ciencias Sociales. P. 43

²⁷ *Ibíd.* P. 23.

obligaciones de cuidado del paciente afectado por una Enfermedad Rara, circunstancia que incluso es más gravitante al tratarse de menores de edad.

“cada paciente que tenemos es un conflicto social, laboral, de todo tipo. Entonces, en enfermedades raras, de hecho, por eso se dice que afectan a un 6% de la población, porque el impacto que una enfermedad tiene no sólo en el niño, papá y mamá, sino en sus primos, sus tíos, su barrio: imagínate, la mamá tiene que trabajar y no puede llevarlo la Teletón, el vecino apechuga y lo lleva y tiene que pedir permiso en el trabajo. Entonces, el impacto que esto tiene en la red de apoyo no es lo misma que tiene un paciente hipertenso. El hipertenso va a sus controles y a lo más alguien lo tiene que llevar a comprar medicamento y que se los tome. Pero las enfermedades raras que son mucho más complejas, mucho más desconocidas, el impacto es mucho mayor, y la necesidad entonces de preocuparse también es mucho mayor”²⁸

El rol de los padres frente a la enfermedad, en la actualidad, puede entenderse como el de “miembros del grupo familiar”, es decir, ya no es posible concebirllos como los responsables de la enfermedad, o como los impulsores de programas y servicios relativos a la enfermedad del hijo, sino que debiesen ser parte u objetos de preocupación de los planes y programas relativos a la enfermedad.

“Pasa toda la familia a estar enferma. O sea, enferma ¿en qué sentido? Cuando a ti te diagnostican una enfermedad tan rara que tú no tienes la menor idea de qué se trata, tú ves la cara de tus padres. De que... no saben lo que se les viene, entonces sí, efectivamente afecta cien por ciento la salud de la familia, pero es súper importante tratar de que esa salud se mantenga, ¿y eso con qué? Con apoyo de psicólogos, pero eso tampoco está”²⁹

²⁸ Ver ANEXO: ENTREVISTAS. ENTREVISTA N°3: Doctor Juan Francisco Cabello (neurólogo del INTA y miembro de Comisión Técnica Asesora de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes). 21 Enero 2015. Santiago, Chile. P. 206.

²⁹ Ver ANEXO: ENTREVISTAS. ENTREVISTA N°2: Francisco Serrano Herrera (Director de Proyectos de Corporación de Enfermedades Genéticas de Chile). 16 Enero 2015. Santiago, Chile. P. 200

La aparición de una enfermedad genera una crisis en la familia, circunstancia que generará una crisis de mayor o menor impacto dependiendo de la etapa del ciclo evolutivo en que se encuentre la misma, de la enfermedad en específico, y de la reacción de cada miembro en particular. Ana Lia Kornblit, socióloga y médico argentina³⁰, señala que las etapas por las que cruza la familia al momento de la aparición de una enfermedad son:

- 1) Período de desorganización, al momento de conocerse la enfermedad, el que puede implicar la negación de ella o una desorganización tal que implique afecte en la recuperación;
- 2) Punto de recuperación, momento en que los esfuerzos y concentración giran en torno al hijo afectado, empezando a producirse una apertura al medio externo, a través de la búsqueda de información, búsqueda de experiencias similares, entre otras;
- 3) Fase de reorganización, momento en que se consolida la nueva estructura familiar o se retorna a la antigua.

Dentro de esta última fase, se podía dar que la reorganización de la estructura familiar haya sido una que gire en torno a la persona enferma, en este cuyo caso la reorganización será frágil, limitando el desarrollo de la familia a las necesidades del enfermo.

³⁰ KORNBLIT, ANA LIA. 1984. Somática familiar. Enfermedad orgánica y familia. Edit Paidós. Buenos Aires, Argentina.

Además de sufrir este proceso de adaptación interna a la enfermedad, la familia también se ve sujeta al medio externo en el que se sitúa. Al estar inserta en un contexto cultural determinado, se verá influenciada por él, al momento de analizar u abordar la enfermedad y sus perspectivas.

“la familia, su red social y la persona enferma, se inscriben en una determinada cultura y sociedad que atribuye un significado a las distintas enfermedades, influirá en la forma en que la familia vive el tener un miembro con una enfermedad y en la manera en que el enfermo experimenta y maneja su problema. En este sentido, la sociedad crea un significado, a partir del cual acepta o rechaza la enfermedad y genera recursos para enfrentar los problemas que conlleva”³¹.

En virtud de lo anterior, si el contexto en el que se circunscribe la familia es uno que propende a la inclusividad, tanto ella como el paciente tendrán mayores posibilidades de adaptación a la nueva condición.

Las condiciones culturales actuales de nuestro país, condiciona el rol de los padres en la enfermedad y la reorganización de la familia. Es así que, el rol de los padres, se reduce al de impulsores de programas y servicios, buscando recursos para sus hijos y compañía mutua con otros padres en la misma condición. En este sentido, no se materializa el rol de “miembros de la familia” y, por ende, son ignorados por las políticas públicas lo que conlleva el desplazamiento de sus intereses personales. En cuanto a las fases por las que pasa la familia frente a la enfermedad, el contexto chileno actual propende a que ella, si es que subsiste al período de desorganización,

³¹ MÉNDEZ CAMPUSANO, Jocelyn. Estudio descriptivo y analítico relacional, acerca de la estructura familiar y creencias de familias con un hijo que porte una discapacidad física producida por un mielomeningocele. Op.cit. P. 48.

en su última fase de reorganización, adopte una estructura familiar que gire en torno a la persona del enfermo y limite las posibilidades de desarrollo y crecimiento de sus otros integrantes.

Es así que, en el plano laboral parental, los desafíos de falta de información, falta de diagnóstico y falta de expertos, tienen como consecuencia que el trabajador padre o madre de un afectado por Enfermedades Raras, no tenga determinación acerca de las obligaciones médicas y, por lo tanto, no tendrá claridad respecto a cuánto tiempo dispondrá en búsqueda de un diagnóstico, no pudiendo anticipar dicha información al empleador. Asimismo, en caso exista diagnóstico, los padres trabajadores se ven enfrentados al desafío de la complejidad de la enfermedad, la que requerirá la asistencia del hijo a múltiples terapias, exámenes, controles con especialistas, entre otros, circunstancia que implica que estos padres deban intentar cumplir conjuntamente con sus obligaciones laborales y sus obligaciones familiares, que en este último caso tendrán una mayor demanda.

“El único mecanismo de compatibilización es que una vez que está declarada la enfermedad, al ser tan complejo, normalmente, uno de los padres deja de trabajar. Porque a final de cuentas uno de los dos va a tener un ausentismo muy alto. Y la verdad es que las empresas no están preparadas para este tipo de cosas.

No hay compatibilidad y no es solamente las enfermedades raras, imagínate un cáncer no más, esa no es una enfermedad rara y eso te significa quimioterapia o radioterapia y muchas cosas de tratamiento, y eso te hace ya estar fuera de tu trabajo porque tienes que acompañar a ese enfermo. Un enfermo que se trata con quimioterapia, te lo digo porque lo vi, porque estuve ahí metido con ellos, y tú ves cómo sale esa pobre gente, parecen estropajo.

Entonces siempre hay un grupo de gente afuera esperando a sus enfermos.”³²

Es por ello que, no obstante los padres trabajadores quisieran acompañar a su hijo a sus cuidados médicos, estas enfermedades implican un alto costo del tratamiento o la asistencia a numerosos especialistas y médicos, circunstancia que genera una necesidad mayor de percibir una remuneración. Los padres se encontraran en la encrucijada de optar entre participar de la enfermedad de su hijo y asumir el rol de cuidador del hijo enfermo, renunciando a un proyecto de realización personal; u optar por cumplir con las obligaciones laborales y satisfacer el espacio de desarrollo personal y enfrentar la necesidad de remuneración, a cambio de no participar en el proceso de enfermedad de su hijo, con las consecuencias negativas que pueden tener para él.

“para nosotros es directamente proporcional el diagnóstico del paciente con la cantidad de familiares que vienen. Cuando viene la mamá, que viene con tres canastos, y que viajó toda la noche sola con su hijo, nos preocupamos, porque ese niño tiene mal pronóstico. Cuando viene la mamá, la abuela y el papá y además el vecino a acompañar, es niño tiene mejor pronóstico”³³

Queremos finalizar este capítulo con la idea de la importancia de la familia en el proceso de enfermedad, por un lado, encontramos que no sólo

³² Ver ANEXO: ENTREVISTAS. ENTREVISTA N°2: Francisco Serrano Herrera (Director de Proyectos de Corporación de Enfermedades Genéticas de Chile). Op.cit.p.199.

³³ Ver ANEXO: ENTREVISTAS. ENTREVISTA N°3: Doctor Juan Francisco Cabello (neurólogo del INTA y miembro de Comisión Técnica Asesora de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes). Op. cit. P. 214

el paciente es afectado por una enfermedad si no toda su familia, volviéndola vulnerable a trastornos mentales y físicos, mientras que, por otro lado, la participación de la familia en el proceso de enfermedad del afectado es indispensable para la evolución que vaya a tener la enfermedad en el paciente.

CAPÍTULO II: DESARROLLO SOCIAL Y NORMATIVO EN TORNO A LAS ENFERMEDADES RARAS

A lo largo de este capítulo se buscará responder la pregunta sobre ¿Cuál es el desarrollo social y normativo respecto a las Enfermedades Raras en Chile y el mundo? Para ello, tendremos como objetivo específico: Describir el desarrollo social en materia de Enfermedades Raras, enfocándonos en las organizaciones de pacientes tanto de Chile como de otros países, revisando, también, una iniciativa civil de otro tipo (Movimiento “Los enfermos también marchan”), para luego establecer el desarrollo normativo en Chile, en países latinoamericanos como Argentina y Colombia, y por último, en la Comunidad Europea.

2.1 Desarrollo social en torno a las Enfermedades raras

La problemática de las Enfermedades Raras ha tenido un desarrollo social en aumento, el que ha conseguido en muchos países obtener la atención de la opinión pública y que se les dé un tratamiento normativo. En este sentido, una de las herramientas para encontrar respuestas a las necesidades y desafíos específicos de estas enfermedades, ha sido la constitución de organizaciones de pacientes afectados o de sus familias.

Es así que, tanto en Chile como en otros países, han surgido organizaciones con forma de sociedades, corporaciones, fundaciones, entre otras, las que han intentado agrupar a los afectados y sus familias.

Además de la formación de organizaciones, han surgido iniciativas sociales de tipo esporádicas, como manifestaciones o movimientos, siendo la más importante en nuestro país la denominada “Marcha de los Enfermos” que se llevó a cabo por primera vez el año 2014.

A continuación, revisaremos el desarrollo organizacional tanto en Chile como en otros países, para luego hacer una reseña del movimiento “Los enfermos también marchamos”, que en nuestro país se ha constituido como un hito en la materia.

2.1.1 Desarrollo organizacional

Las organizaciones de pacientes tienen un rol fundamental en la prevención, orientación, cooperación y canalización de las necesidades de los afectados y sus familias. En el ámbito de las Enfermedades Raras, podemos señalar que son organizaciones que dentro del sector sanitario se encuentran más empoderadas, producto de sus urgentes necesidades, búsqueda de reconocimiento y asistencia, es así que la Unión Europea les reconoce grandes logros:

“Ellos han abierto nuevas vías en materia de investigación de las enfermedades raras, pues han sabido llenar el vacío existente entre la investigación pública, que en gran medida desatendía sus anhelos y

expectativas, y la investigación comercial, que limita sus proyectos de investigación a los que son lo bastante rentables como para justificar inversiones privadas”³⁴

A continuación, analizaremos el desarrollo organizacional en Chile y en otros países como Argentina y Colombia (países elegidos por ser pioneros en materia de Enfermedades Raras en Latinoamérica) y en la Unión Europea (cuenta con recomendaciones y trabajo a nivel comunitario en Europa), destacando las principales organizaciones y describiendo de forma general el estado de la materia.

a) Chile

En nuestro país no existe un catastro o un registro general de organizaciones de pacientes, motivo por el que se desconoce el número de organizaciones que existen en la actualidad, quiénes las conforman, con qué recursos cuentan y cuáles son sus principales objetivos.

El primer intento de obtener esta información fue realizado durante el año 2014 por la Escuela de Salud Pública de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, a través del estudio titulado “Catastro y Aproximación

³⁴ COMISIÓN EUROPEA, DIRECCION GENERAL DE SANIDAD Y PROTECCIÓN A LOS CONSUMIDORES. Consulta pública. 2008. Las enfermedades raras: un desafío para Europa [en línea] Luxemburgo. <http://ec.europa.eu/health/archive/ph_threats/non_com/docs/raredis_comm_es.pdf> [Consulta: 15 Marzo 2015] P.8

a las Organizaciones de Pacientes en Chile”³⁵, a través de que se logró arribar a ciertas conclusiones que nos brindan un panorama general de estas organizaciones.

En primer lugar, se constató, a través de las 142 organizaciones de pacientes que fueron objeto del estudio, que no existe una forma estandarizada de agrupación, es decir, las organizaciones han adoptado distintas formas organizativas como: agrupaciones, corporaciones, grupos, fundaciones, asociaciones o red-liga-movimiento, asimismo, muchas de ellas no cuentan con personalidad jurídica, por lo que tienen un carácter más bien espontáneo de surgimiento y constitución, ni tampoco cuentan con un espacio físico de reunión permanente o con teléfono institucional.

En segundo lugar, respecto al financiamiento, la mayoría de ellas lo realiza mediante aportes voluntarios o cuotas de socios, y reconocen, las constituidas legalmente, como instituciones colaboradoras de sus actividades a Municipalidades y Laboratorios.

Y por último, como característica relevante de las organizaciones de pacientes estudiadas, es que no existe coordinación entre ellas y, por ende, se dificulta las posibilidades de acceder a recursos y compartir experiencias.

Si bien el estudio antes señalado hace referencia a organizaciones de pacientes, en general, pudiendo incluirse en la muestra tanto a organizaciones de pacientes de Enfermedades Raras como a

³⁵ ESCUELA DE SALUD PÚBLICA, FACULTAD DE MEDICINA, UNIVERSIDAD DE CHILE. Septiembre 2014. Informe ejecutivo estudio: Catastro y Aproximación a las Organizaciones de Pacientes en Chile. Santiago, Chile.

organizaciones de pacientes de enfermedades comunes, sus conclusiones son igualmente aplicables a las primeras.

Es así que es posible encontrar en el ámbito de las Enfermedades Raras, numerosas organizaciones que han adoptado diferentes formas organizativas como distintos criterios para agruparse.

Entre las formas organizativas hemos podido encontrar: 1) Fundaciones, como la Fundación chilena de pacientes de enfermedades lisosomales y Fundación de epidermólisis bulosa de Chile; 2) Asociaciones, como Asociación de pacientes con síndrome de Asperger y Asociación Nacional para el síndrome de Prader Willi; 3) Corporaciones, como Corporación de la Disfasia en Chile y Corporación de Artritis Juvenil, y 4) Agrupaciones, como la Agrupación Derecho a la Vida (Magallanes)³⁶.

En concordancia con los resultados del estudio, en el plano de la Enfermedades Raras, es posible notar que no existe mayor coordinación entre las distintas organizaciones, prueba de esto es que si bien varias se han encontrado en sus planos de acción³⁷, los intentos de federación en torno a un eje central, que en este caso serían las Enfermedades Raras, es más bien reciente³⁸ (año 2014) y se mantiene en la informalidad a la fecha,

³⁶ Ver ANEXO: ENTREVISTAS. ENTREVISTA N°1: Miriam Trujillo Gajardo (Presidenta Agrupación Derecho a la Vida, Magallanes). 02 Febrero 2015. Chile. P. 186.

³⁷ N. del A. Recientemente se ha creado la Corporación de Enfermedades Genéticas, organización que pretende dar tratamiento a las Enfermedades Raras, muchas de las cuales ya cuentan con alguna asociación que las agrupa.

³⁸ La Federación Chilena de enfermedades raras (FECHER) agrupa a organizaciones de pacientes con Enfermedades Raras, pero su actividad puede ser catalogada como más bien informal, no contando con página web, teléfono de contacto, personalidad jurídica ni con un

por tanto, la mayoría de ellas se mantiene aislada en el tratamiento particular de cada enfermedad. Esta circunstancia fue descrita por Miriam Trujillo, presidenta de la Agrupación por la Vida, Magallanes, en entrevista realizada en el marco de la presente investigación.

“En el tema de las EE.RR en Chile, existen organizaciones o fundaciones con un trabajo reconocido pero que no se han interesado por buscar la unidad en el tema”³⁹

No obstante lo señalado anteriormente, cabe recalcar que el interés asociativo va en aumento en la actualidad, el que podría explicarse por la ausencia de políticas públicas al respecto y a las múltiples necesidades de los afectados y sus familias, circunstancia que ha llevado a formar numerosas organizaciones y a mostrar altos grados de interés en la participación en la elaboración de políticas públicas. Sin embargo, para ganar mayor peso u obtener una real injerencia en el diseño de políticas públicas, la actividad de las organizaciones necesariamente debe estar coordinada. Por esta razón parece pertinente la creación, a nivel nacional, de un catastro y registro de organizaciones de pacientes⁴⁰, que permita a

listado público de asociaciones que reúne, asimismo, se desconocen públicamente cuáles son sus objetivos, la forma de organización interna que han adoptado y quiénes son sus representantes. No obstante lo anterior han sido actores relevantes dentro de la presentación del proyecto de Ley Ricarte Soto, para el financiamiento de tratamientos de alto costo y es posible pronosticar que a medida que pase el tiempo se irán consolidando como organización.

³⁹ Ver ANEXO: ENTREVISTAS. ENTREVISTA N°1: Miriam Trujillo Gajardo (Presidenta Agrupación Derecho a la Vida, Magallanes). 02 Febrero 2015. Chile. P. 188.

⁴⁰ El proyecto de Ley Ricarte Soto, contempla en su art. 34 la creación de registros de asociaciones de pacientes de enfermedades de Alto Costo. En: MENSAJE N° 1107-362/. CHILE. Mensaje de S.E. la Presidenta de la República con el que inicia un proyecto de ley que crea un sistema de financiamiento para tratamientos de alto costo y rinde homenaje

cualquier afectado o familia, disponer de la información para necesaria para asociarse a una agrupación ya existente y de esta forma no perder tiempo y recursos en la constitución de nuevas organizaciones paralelas.

“Es fundamental que busquemos la unidad en las organizaciones en Chile, realizando el trabajo de incentivar a todos, para que trabajemos en unidad para defender nuestros derechos vulnerados.”⁴¹

b) Otros países

Es posible encontrar diferentes organizaciones de pacientes y familiares en el mundo, existiendo algunas que se han destacado por superar las barreras asociativas que viven las organizaciones chilenas. Entre ellas destacaremos dos organizaciones a nivel latinoamericano, en primer lugar, la Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER)⁴², que es una organización sin fines de lucro que representa a todas las asociaciones y enfermedades raras en Colombia; y en segundo lugar, a la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF), organización sin fines de lucro, que desde el año 2011 agrupa a distintas asociaciones de pacientes y familiares de estas enfermedades. Estas organizaciones han logrado, mediante campañas de visibilización, movilizaciones, organización de seminarios para profesionales y para la comunidad en general, que estas

póstumo a don Luis Ricarte Soto Gallegos. [en línea] <<http://www.losenfermostambienmarchan.cl/web/proyecto.pdf>> [consulta: 15 Marzo 2015]

⁴¹ Ver ANEXO: ENTREVISTAS. ENTREVISTA N°1: Miriam Trujillo Gajardo (Presidenta Agrupación Derecho a la Vida, Magallanes). 02 Febrero 2015. Chile. P. 188

⁴² FEDERACIÓN COLOMBIANA DE ENFERMEDADES RARAS. [en línea] <<http://www.fecoer.org/>> [consulta: 15 Marzo 2015]

enfermedades tengan una mayor notoriedad en sus respectivos países. A lo anterior, se suma el esfuerzo a nivel continental que han iniciado (junto a líderes de organizaciones de otros países) mediante la construcción de la Red Latinoamericana de Enfermedades Raras⁴³.

En el continente europeo, sin embargo, los esfuerzos por agrupar a todos los afectados por Enfermedades Raras ha rendido muchos más frutos, conformándose la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS), alianza no-gubernamental creada en 1997, que reúne a más de 600 organizaciones y que agrupa a cerca de 4.000 Enfermedades Raras, y que por su prestigio, ha logrado expandir su representatividad más allá de ese continente, teniendo como asociados a organizaciones de Argentina, Uruguay y Colombia. EURORDIS, hoy es un referente mundial en la materia, contribuyendo en las distintas iniciativas de la Unión Europea sobre medicamentos huérfanos y Enfermedades Raras, además de la organización del día mundial de estas enfermedades (28 de Febrero) y de la Conferencia Europea sobre Enfermedades Raras.

Se suma a ello que, mediante el fomento de alianzas nacionales de organizaciones de un mismo territorio, ha logrado tener injerencia en las políticas nacionales internas de cada país en materia de Enfermedades Raras.

⁴³ FEDERACION COLOMBIANA DE ENFERMEDADES RARAS. 22 de Junio de 2014. Primer paso para la conformación de la red latinoamericana de enfermedades raras. [en línea] < <http://www.fecoer.org/primer-paso-para-la-conformacion-de-la-red-latinoamericana-de-enfermedades-raras/> > [consulta: 15 Marzo 2015]

2.1.2 Otras iniciativas en Chile: Los enfermos también marchan

De la misma forma en que han surgido paulatinamente organizaciones que agrupan a afectados por Enfermedades Raras de forma más estable, se ha desarrollado una actividad paralela incipiente en forma de movilización, la que ha consistido en visitas a ministerios, envío de cartas, y manifestaciones. Es así que, a continuación, revisaremos la más importante de ellas: el movimiento “Los enfermos también marchan”⁴⁴.

El movimiento antes mencionado surge el año 2013 de la mano del periodista nacional Ricarte Soto, quien a esa fecha era una destacada figura televisiva, él que utilizando su espacio en los medios de comunicación realiza un llamado a la primera marcha masiva en materia de salud, orientada específicamente a la cobertura de enfermedades de alto costo.

De ese llamado surge el movimiento “Los enfermos también marchan”, que no constituye una organización o asociación de pacientes, sino sólo busca la coordinación de personas en pos de un único interés en común, el acceso a tratamientos médicos.

La primera marcha se realizó el día 4 de mayo de 2013 y tuvo como demanda única la creación de un Fondo Nacional de Medicamentos de Alto Costo, que solucionara el problema financiero de cientos de pacientes de

⁴⁴LOS ENFERMOS TAMBIÉN MARCHAN. Página web. [en línea] <<http://www.losenfermostambienmarchan.cl/web/qsomos.html>> [consulta: 15 Marzo 2015]

distintas enfermedades, raras y comunes, que tenían como común denominador el alto valor de sus tratamientos.

La convocatoria de la primera marcha de los enfermos tuvo una alta adhesión, lo que implicó la visibilización de un problema nacional y con ello el interés político de contribuir con soluciones. Es así, que el 20 de Junio del mismo año, el Ministro de Salud de turno se comprometió a la creación de un Fondo Nacional de medicamentos, que llevaría por nombre “Ley Ricarte Soto”.

Ante la lentitud de la elaboración del proyecto de creación de dicho fondo, se realiza una segunda marcha de los enfermos el 12 de Abril de 2014, mediante la que se buscó acelerar la elaboración y presentación del proyecto.

En la actualidad el movimiento “Los enfermos también marchan” continua activo, toda vez que recién en el mes de enero de 2015 se presentó el proyecto para discusión y queda aún un largo camino hasta su promulgación.

Ahora bien, habiéndose expuesto el desarrollo social de las Enfermedades Raras, hemos podido evidenciar que existen evidentes diferencias entre el nivel organizacional en Chile en comparación con otros países, sin perjuicio que en ambos casos existan estrategias y objetivos comunes.

Entre las diferencias es posible detectar que nuestro país aún se encuentra en un estado inicial de desarrollo organizacional, donde convive un alto interés asociativo junto a la ausencia de conocimiento de cómo organizarse, es por ello que existen organizaciones sin personalidad jurídica o que se cruzan en sus líneas de acción. Cabe destacar que, la situación en otros países, demuestra que la tendencia actual es a la coordinación del trabajo para lograr mayor efectividad en él, de esta manera se han formado federaciones y ligas internacionales.

Si bien Chile se encuentra un poco retrasado en comparación a otros países respecto a la cultura organizativa en materia de Enfermedades Raras, las organizaciones chilenas ocupan la misma estrategia que la mayoría de las agrupaciones internacionales, es decir, buscar impacto mediático, a través de apariciones públicas de distinto tipo, entrevistas, foros, y principalmente movilizaciones. Además de este aspecto en común, como se señaló precedentemente, estas organizaciones continúan compartiendo objetivos, toda vez que independiente al estado de avance del desarrollo organizativo en cada país, las necesidades de los afectados aún no ha podido ser resueltas por los Estados o los gobiernos de turno.

2.2 Desarrollo normativo en materia de Enfermedades Raras en Chile y otros países

La actividad legislativa en torno a las Enfermedades Raras en el mundo ha sido dispar mientras que, por un lado, existen países que desde hace más de una década cuentan con regulaciones que se encargan de definir a este tipo de enfermedades, y de crear mecanismos de inclusión y acceso a la salud para esta población afectada, hay otros países que aún se encuentran en etapas muy tempranas de esta discusión. Es por ello que analizaremos, en primer lugar, la actividad normativa de nuestro país, que podríamos caracterizar como de escaso desarrollo legislativo, para luego analizar la situación de países latinoamericanos que han marcado la pauta en este tema, como: Argentina y Colombia, y finalmente, describiremos el desarrollo normativo de la Comunidad Europea, referente a nivel mundial y pionero en Enfermedades Raras.

2.2.1 Desarrollo normativo en Chile

En nuestro país, el desarrollo normativo en materia de Enfermedades Raras ha sido más bien difuso, toda vez que pese a haber existido intenciones desde el año 2010 de abordar el tema, dichas iniciativas no se han concretado a través de una ley. Además, es necesario mencionar que el escaso desarrollo del tema se ha concentrado principalmente en dar soluciones al desafío económico que plantean estas enfermedades,

olvidándose de otros aspectos importantes, como dar una definición normativa a estas enfermedades u otros desafíos de índole psicosocial.

A continuación, revisaremos en orden cronológico las iniciativas legislativas al respecto partiendo, en primer lugar, por el Proyecto de Acuerdo en Mantención de aportes estatales y generación de programa de atención médica para pacientes con Enfermedades Poco Frecuentes (2010), seguido por el Proyecto de Ley de Enfermedades Raras (2011), en tercer lugar, por la creación de la Comisión Técnica Asesora de Enfermedades Raras o poco frecuentes (2012), en cuarto lugar, por el Proyecto de acuerdo de Fondo Nacional de Medicamentos de Alto Costo, aumento de los recursos del Fondo de Auxilio Extraordinario de la salud y reemplazo de expresión “Enfermedades raras” por “Enfermedades poco frecuentes” (2014) y finalmente, por el Proyecto de Fondo Nacional de Medicamentos (2015).

a) Proyecto de Acuerdo en Mantención de aportes estatales y generación de programa de atención médica para pacientes con Enfermedades Poco Frecuentes⁴⁵

A partir del año 2007 se implementa, a través de FONASA, el “Programa de Medicamentos de Alto Costo”, que tiene como objetivo contribuir financieramente a los afectados de algunas enfermedades de alto costo, y

⁴⁵ CÁMARA DE DIPUTADOS. Proyecto de acuerdo. Mantención de aportes estatales y generación de programa de atención médica para pacientes con enfermedades poco frecuentes. En: Sesión 33º, en jueves 3 de junio de 2010. República de Chile.

que revisaremos más adelante a propósito del Proyecto de Ley de un Fondo Nacional de Medicamentos.

Considerando que desde ese año el Estado venía otorgando un aporte financiero significativo para algunas familias, el que permitía cubrir gran parte de los tratamientos requeridos, es que este Proyecto de Acuerdo emana de la Cámara de Diputados, enmarcándose en el contexto de disminución de cobertura de los tratamientos a estas enfermedades que se produjo en el año 2010. La disminución de los recursos asignados a este programa tuvo que ver, por una parte, con el terremoto que afectó al país y que implicó una reorganización de prioridades para el Estado y, por otra, debido a las deudas hospitalarias que mantenía a dicha fecha el Ministerio de Salud.

Mediante este proyecto de acuerdo, los diputados de forma unánime buscaron que se mantuvieran los aportes financieros destinados al tratamiento de aquellas enfermedades, y que se estudiara la creación de instrumentos de apoyo sanitario y financiero a los pacientes que sufren patologías raras o poco frecuentes, siendo además, la primera vez en un ámbito legislativo que se reconoce tanto la importancia de las enfermedades raras como la vulnerabilidad en que se encuentran sus afectados y familias, y la necesidad de crear políticas al respecto que se traduzcan en un apoyo permanente del Estado a dichas personas.

b) Proyecto de Ley de Enfermedades Raras⁴⁶

Durante el año 2011 un grupo de senadores presentaron el Proyecto de Ley de Enfermedades Raras, correspondiente al boletín N° 7.643-11, el que consta de 22 artículos permanentes y uno transitorio.

A través de este proyecto se buscó incentivar la investigación y desarrollo de productos médicos para estas enfermedades, garantizar el acceso igualitario y oportuno a dichos medicamentos e incentivar la asociatividad de los pacientes, familiares y amigos de afectados por Enfermedades Raras. Además, se tuvo como propósito definir el concepto de “Enfermedades Raras” y de “producto médico huérfano”, y declarar la intangibilidad de los contratos de salud vigentes al momento del diagnóstico de una de estas enfermedades.

Por otro lado, se buscó la creación de distintos registros públicos, uno correspondiente a personas afectadas, otro para asociaciones de pacientes, familiares y amigos, y otro para las solicitudes de productos médicos huérfanos y para la autorización de venta de esos productos, los que estarían protegidos de una eventual publicidad, señalándose expresamente que los datos contenidos en ellos no pueden ser divulgados de ninguna manera.

⁴⁶ CHILE. BOLETÍN N° 7.643-11. Proyecto de ley sobre enfermedades poco frecuente. [en línea]
<http://www.senado.cl/appsenado/templates/tramitacion/index.php?boletin_ini=%207643-11> [consultado: 15 Marzo 2015]

El proyecto antes descrito fue presentado el año 2011 para su discusión, pero fue archivado el 19 de Junio de 2013, desarchivándose recién el 15 enero de 2014 y encontrándose actualmente en el primer trámite constitucional. En materia de discusión en torno a las Enfermedades Raras, constituye el esfuerzo más avanzado por dar un tratamiento integral a ellas, toda vez que abarca temas tan importantes como su definición⁴⁷, la creación de registros y el incentivo a la investigación y asociatividad, elementos de los que ningún otro proyecto o iniciativa se ha encargado.

c) Creación de Comisión Técnica Asesora De Enfermedades Raras o poco frecuentes

El 06 de Marzo de 2012 se crea, a través de Decreto Supremo N° 65 de la Subsecretaría de Salud Pública del Ministerio de Salud, la Comisión Técnica Asesora De Enfermedades Raras o poco frecuentes.

Los fundamentos de su creación son, por un lado, la obligación jurídica del Ministerio de Salud, como órgano competente del Estado, de garantizar el acceso libre e igualitario a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de rehabilitación de la persona enferma; así como coordinar, controlar y, cuando corresponda, ejecutar tales acciones. Ahora

⁴⁷ Artículo 2.- Definiciones. Para los efectos de esta ley y sus normas relacionadas se entenderá por: 1.- Enfermedad poco frecuente, minoritaria, rara o huérfana: aquella con peligro de muerte o de invalidez superior a 2/3 que tiene una prevalencia menor de 5 casos por cada 10.000 habitantes.

bien, los fundamentos de hecho que se tuvieron en consideración dicen relación, en primer lugar, con la situación de inequidad que en la práctica se venía produciendo luego que el Estado desde el año 2003 financiara algunos tratamientos de alto costo. Es así que, la elección de quiénes serían los beneficiarios de la ayuda, no tenía regulación alguna por lo que no existían criterios que determinaran prioridades entre las distintas enfermedades, ni quienes serían los beneficiarios al interior de una misma enfermedad. En segundo lugar, es posible señalar que se estableció la necesidad de estudiar a las Enfermedades Raras a fin de determinar las terapias que requieren y las formas de acceso a ellas. Por último, esta iniciativa se fundamenta también en las intenciones de trabajar en un proyecto de ley de financiamiento de terapias de pacientes con Enfermedades Raras.

La comisión técnica está compuesta por expertos del sector público y privado y tiene como funciones: 1) generar criterios de priorización a la hora de distribución de los fondos disponibles para el financiamiento de tratamientos de enfermedades de alto costo, 2) aumentar el conocimiento acerca de las Enfermedades Raras, desarrollando registro de pacientes y auditando registros ya existentes, 3) desarrollar información para pacientes, profesionales de la salud y público en general, 4) organizar el acceso a test de diagnóstico, y 5) mejorar el acceso a tratamientos, a través de la promoción de la investigación, desarrollo de un código de conducta ético para quienes trabajen con estas enfermedades, optimizando redes de

derivación y diseñando canastas de prestaciones obligatorias para cada una de las enfermedades.⁴⁸

En la práctica, la Comisión Técnica Asesora de Enfermedades Raras, ha cumplido con gran parte de los objetivos de su formación, generando criterios de priorización de pacientes, elaborando guías clínicas de enfermedades de Fabry, de Gauche y Tirosinemia, las que no han sido publicadas toda vez que se espera que la Ley Ricarte Soto les dé forma. Sin perjuicio de ello, temáticas como seguimiento de pacientes y su registro, es un ámbito que ha sido discutido pero que no se ha formalizado; en lo que respecta a la creación de redes de derivación, es un elemento que ha sido trabajado en conjunto con la subsecretaría de redes hospitalarias a fin de formalizar estos vínculos, de tal manera de lograr dar respuesta más allá de los tratamientos e involucrar ejes de transporte, alojamiento, consultas médicas, etc. El gran objetivo pendiente que mantiene esta Comisión, tiene que ver con el desarrollo de un Código de Ética Profesional, el que por abordar tantos intereses como del Estado, laboratorios, doctores, entre otros, ha sido imposible de consensuar.

⁴⁸ Ver ANEXO: ENTREVISTAS. ENTREVISTA N°3: Doctor Juan Francisco Cabello (neurólogo del INTA y miembro de Comisión Técnica Asesora de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes). 21 Enero 2015. Santiago, Chile. Pp. 206.

d) Proyecto de acuerdo de Fondo Nacional de Medicamentos de Alto Costo, aumento de los recursos del Fondo de Auxilio Extraordinario de la salud y reemplazo de expresión “Enfermedades raras” por “Enfermedades poco frecuentes”

El proyecto de acuerdo correspondiente al Boletín N° 1.678-12 de la Cámara de Senadores, aprobado el 22 de Julio de 2014, consiste en la solicitud a la Presidenta de que, en primer lugar, se agilice el envío del proyecto de ley que crea el Fondo Nacional de Medicamentos de Alto Costo. Es del caso señalar que, el Gobierno de la Presidenta Michelle Bachelet, asumió en el Mensaje Presidencial del 21 de Mayo de 2014 la tarea de crear un Fondo Nacional de Medicamentos de Alto costo⁴⁹ durante el segundo semestre de dicho año, promesa que a la fecha de la elaboración de este proyecto de acuerdo aún no se materializaba. En segundo lugar, a través del proyecto de acuerdo se solicita a la presidenta que evalúe la posibilidad de aumentar los recursos al Fondo de Auxilio Extraordinario, que es en la

⁴⁹ La presidenta Michelle Bachelet en el Mensaje Presidencial de 21 de mayo 2014 señaló: “Sabemos que hay enfermedades de alto costo, enfermedades que no están aún en el Auge. Enfermedades de baja prevalencia, pero de altísima complejidad. Por eso hemos dicho que vamos a crear un Fondo Especial de Medicamentos de Alto Costo. Servirá para apoyar a las familias que enfrentan enfermedades más complejas. Y eso funcionará de la siguiente manera: si un médico de la Red Asistencial respectiva receta, bajo protocolo, alguno de estos fármacos de alto costo, y él no está cubierto por el seguro público, entonces se recurrirá a este Fondo para financiarlo. Quiero decir que esto no es solamente para la gente pobre, también la clase media. Va a ser para todos aquellos que no puedan financiar medicamentos de esta naturaleza. Este Proyecto, que muy probablemente se conocerá como “Ley Ricarte Soto”, será enviado a trámite legislativo a más tardar el segundo semestre de este año. ¡Porque así nos hacemos cargo de cuidar a las personas! Y porque un país que se siente orgulloso de tantas cosas que tenemos, no puede estar haciendo completadas para juntar la plata para los medicamentos.” En: GOBIERNO DE CHILE. Mensaje presidencial, 21 de mayo 2014. [en línea] <http://www.21demayo.gob.cl/pdf/2014_discurso-21-mayo.pdf> [consulta: 15 Marzo 2015]

actualidad uno de los mecanismos de financiamiento de los tratamientos de alto costo, y por último, se señala la necesidad de que Chile promueva interna y externamente el reemplazo del término “Enfermedades Raras” por el de “Enfermedades poco frecuentes”, por motivos de respeto, no discriminación y humanidad.

El proyecto de acuerdo antes descrito fue aprobado por 22 votos y luego de su presentación es posible señalar, y sin poder determinar el grado de influencia que tuvo, que el Ministerio de Salud en el mes de Septiembre de 2014 presentó a la comunidad el ante proyecto del Fondo Nacional de Medicamentos.

e) Proyecto de Ley que crea Fondo Nacional de medicamentos

El proyecto de Ley que crea un Fondo Nacional de Medicamentos, presentado en el mes de Enero de 2015, es la mayor iniciativa frente a la problemática de las Enfermedades Raras, toda vez que surge de una demanda social de visibilización de los enfermos, quienes organizados a través del movimiento “Los enfermos también marchan”, lograron poner en la palestra la necesidad de apoyo económico en el financiamiento de sus tratamientos.

A continuación, describiremos los mecanismos de financiamiento para las Enfermedades Raras que en la actualidad existen para luego analizar el proyecto de ley en sí mismo.

i. Antecedentes del proyecto

El financiamiento de los tratamientos propios de las Enfermedades Raras es un tema que si bien en nuestro país ha sido discutido, hasta la fecha se encuentra sin solución, toda vez que el Plan AUGE/ GES o el CAEC no son mecanismos que hayan contemplado la cobertura de estas enfermedades, por las razones que, a continuación, se enuncian.

La salud en Chile contempla la coexistencia de dos sistemas, uno público llamado FONASA (Fondo Nacional de Salud) y uno privado, conformado por las ISAPRES (Instituciones de Salud Previsional), quienes a través del Plan AUGE (Plan de Acceso Universal de Garantías Explícitas) y del GES (Garantías explícitas en Salud) respectivamente, garantizan el acceso, oportunidad, protección financiera y de calidad en el caso de 80 enfermedades de mayor impacto en la ciudadanía⁵⁰. Además de las garantías explícitas, dentro de las ISAPRES es posible encontrar el CAEC (Cobertura Adicional para Enfermedades Catastróficas), que consiste en un beneficio contractual que aumenta la cobertura en algunos casos de salud denominados catastróficos y que derivan en altos gastos de atención hospitalaria.

⁵⁰ SUPERINTENDENCIA DE SALUD DEL GOBIERNO DE CHILE. [en línea] <www.supersalud.gob.cl> [consulta: 09 enero 2015]

En el caso de las garantías AUGE/ GES, creadas por la Ley N° 19.966, no se contempla en ellas a las Enfermedades Raras, toda vez que este plan tiene como eje central enfermedades de mayor prevalencia en la población como por ejemplo el cáncer cervicouterino, diabetes mellitus tipo 1 y 2 o el cáncer de mama⁵¹. Por el enfoque de este mecanismo, ha sido complejo incorporar el financiamiento de las Enfermedades Raras. Ahora bien, en cuanto al CAEC, si bien en principio no se obstaculiza la cobertura de estas enfermedades tiene la dificultad, en primer lugar, que al tratarse de un sistema de cobertura del que solo se benefician los afiliados a ISAPRES, es decir, un 20% de la población, todo el resto de la población se ve imposibilitada para acceder a él, y en segundo lugar, nos encontramos frente a una cobertura adicional que reviste la naturaleza de un beneficio contractual y, por ende, está sujeto a lo que hayan pactado las partes al momento de contratar, que en el caso de las Enfermedades Raras, por el desconocimiento público de ellas y por su baja prevalencia en la población hace improbable que el financiamiento de medicamentos se cubra por esta vía.

Sin perjuicio de lo antes enunciado, se han intentado otras formas de dar cobertura a las Enfermedades Raras, con ello nos referimos al “Programa de Medicamentos de Alto costo” de FONASA y a los Fondos de Auxilio Extraordinario del Ministerio de Salud.

⁵¹MINISTERIO DE SALUD. GOBIERNO DE CHILE. Más enfermedades, Auge 80. Chile avanza con todos. [en línea]
<<http://web.minsal.cl/portal/url/item/e03c08fac00143dee0400101650176c1.pdf>> [consulta: 09 enero 2015]

El año 2007 se crea el “Programa de Medicamentos de Alto Costo” de FONASA, que tiene como objetivo contribuir a los afectados de enfermedades de alto costo. En sus inicios cubría un total de tres enfermedades (Distonia, Enanismo Severo y Guillian Barre), aumentándose con los años a ocho enfermedades (se sumó la Enfermedad de Gaucher, la Tirosinemia, las Enfermedades Lisosomales, la Inmunodeficiencia primaria y la Profilaxis por infecciones de virus respiratorio sincicial en niños con displasia broncopulmonar), financiándose en la actualidad el 100% del tratamiento a los pacientes beneficiados y viéndose aumentado los recursos disponibles para su desarrollo año a año.⁵²

Sin perjuicio de la importancia que ha tenido para algunas familias este programa, al incluirse un número menor de enfermedades, al diferenciar entre usuarios del sistema público y privado (estos últimos no pueden acceder) y al contar con cupos limitados para cada enfermedad que varían de acuerdo al presupuesto anual asignado para su desarrollo, muchos afectados por Enfermedades Raras se encuentran igualmente en el desamparo económico.

Asimismo, los Fondos de Auxilio Extraordinario del Ministerio de Salud consisten en un fondo de cobertura nacional que tiene por objetivo el

⁵² Los recursos disponibles para el periodo 2010-2014, aumentaron el presupuesto desde \$2.956 millones a \$14.675 millones. En: AVANZA CHILE. Fortalecimiento de la salud pública en el gobierno de Sebastián Piñera. Informe de política públicas número 9. [en línea] <http://www.fundacionavanzachile.cl/sites/default/files/informe_n9.pdf> [consulta: 15 Marzo 2015]

financiar una prestación médica no solventable por el paciente o su familia⁵³, y que al igual que el programa antes descrito, es un fondo disponible solo para usuarios del sistema público y que no ofrece cobertura para todos los afectados por enfermedades raras sino solo a un número limitado de ellos.

La coexistencia de distintas formas de financiamiento de medicamentos para las Enfermedades Raras y, por ende, un tratamiento disperso del desafío económico, crea a nuestro juicio confusión en los usuarios al no existir certeza sobre a qué lugar acudir para obtener ayuda estatal, es así que, por un lado, existe el programa de Medicamentos de Alto Costo, mientras que, por otro, alguna de las enfermedades se han tratado a través del AUGE (es el caso de la Fibrosis Quística) o, adicionalmente, a través de los Fondos de Auxilio Extraordinario del Ministerio de Salud.

ii. Proyecto de Ley que crea un sistema de financiamiento para tratamientos de alto costo

El proyecto de ley de que crea un sistema de financiamiento para tratamientos de alto costo⁵⁴, fue presentado el día 09 de enero de 2015 para su discusión legislativa.

⁵³ Véase en: [en línea]

<<http://transparencia.redsalud.gov.cl/transparencia/public/ssconcepcion/tramites.html>>
[consultado: 15 Marzo 2015]

⁵⁴ CHILE. MENSAJE N° 1107-362/. Mensaje de S.E. la Presidenta de la República con el que inicia un proyecto de ley que crea un sistema de financiamiento para tratamientos de

Los principios que inspiran a este proyecto son: 1) principio de universalidad, referido a que todas las personas tengan acceso a la salud); principio de la participación, tiene que ver con que la sociedad civil se involucre en la toma de decisiones; 3) principio de transparencia, en cuanto a que las condiciones en que se desarrolle el financiamiento se base en elementos públicos, claros y visibles; 4) principio de equidad, hace alusión a que se supere la desigualdad en la salud que existe entre las personas; 5) principio de sustentabilidad, es decir, que las soluciones que se entreguen deben estar en relación a la realidad económica del país; 6) principio de progresividad, referido a que la inclusión de tratamientos se realizará de manera paulatina; 7) principio de protección ante riesgo financiero, que tiene relación con proteger a la persona de gastos excesivos en salud; y 8) principio de seguridad de los pacientes, que alude a la reducción del riesgo de daños innecesarios relacionados con la atención sanitaria hasta un mínimo aceptable.

En cuanto a su contenido encontramos, en primer lugar, la consagración del derecho a la protección financiera de los pacientes que sufren problemas de salud y cuyos tratamientos de alto costo se incorporan al sistema, así también como los derechos de oportunidad del tratamiento y calidad de él.

Los tratamientos contemplados son aquellos de alto costo, pudiendo considerarse como “tratamiento” tanto los productos farmacéuticos como los

alto costo y rinde homenaje póstumo a don Luis Ricarte Soto Gallegos. [en línea]<
<http://www.loosenfermostambienmarchan.cl/web/proyecto.pdf>> [consulta: 26 enero 2015]

alimentos o elementos de uso médicos asociados a enfermedades o condiciones de salud, y como “alto costo” aquellos que impiden el acceso a él o que impacta catastróficamente en el gasto de los afectados.

La forma técnica de determinar qué tratamiento será financiado será mediante un umbral de “alto costo”, que se establecerá de forma anual por el Ministerio de Salud y Hacienda, sumado a un presupuesto anual que existirá para financiarlos. Asimismo, el Ministerio de Salud deberá evaluar cada tratamiento a fin de verificar que cumpla con criterios de eficacia y efectividad, seguridad, alternativas disponibles, entre otras.

Después de verificado cada tratamiento en sus variantes científicas, económicas y sociales, comisiones ad hoc analizarán la pertinencia de la inclusión de dicho tratamiento al sistema, para que finalmente el Ministerio de Salud y de Hacienda extiendan un decreto que señale los tratamientos que se incorporan al Sistema de Protección Financiera para Tratamientos de Alto Costo, el que tendría una vigencia de 3 años.

Es importante señalar que, además de lo referente al tratamiento, este proyecto viene a tratar una materia olvidada en Chile, que tiene que ver las asociaciones de pacientes y su inexistente registro, situación que abordamos al principio de este capítulo. Así las cosas, se establece en este proyecto el deber del Ministerio de Salud de llevar un registro público de asociaciones o agrupaciones de enfermedades o problemas de salud contemplados en el sistema de protección financiera.

Asimismo, se plantea la formación de una “comisión ciudadana de vigilancia y control del sistema de protección financiera para tratamientos de alto costo”, la que estaría compuesta por dos representantes de asociaciones de pacientes de enfermedades con tratamiento de alto costo; dos representantes de asociaciones científicas relacionadas con enfermedades con tratamientos de alto costo; dos académicos de la facultad de medicina de una institución de educación superior acreditada; y cuatro expertos del área de la salud designados por el Ministro de Salud, los que tendrán como función asesorar al Ministro de Salud y de Hacienda en el funcionamiento de este sistema y elaborando recomendaciones a este respecto.

Si bien al proyecto le queda una larga discusión por delante en el Congreso antes de su aprobación, creemos que es un paso importante en materia de salud en Chile y que beneficiará directamente, entre otras enfermedades, a las Enfermedades Raras que cuentan en la actualidad con algún tipo de tratamiento. Desde una óptica crítica, podríamos señalar que se deja de lado los altos costos que implica el diagnóstico de las Enfermedades Raras, en consideración que el afectado debe ser sometido a un sin número de exámenes y controles de especialistas, pudiendo incluso demorar años la determinación de un diagnóstico. Por otro lado, tampoco contemplaría al parecer los costos asociados a la aplicación de algunos tratamientos, tomando en cuenta que ciertos productos farmacéuticos requieren ser administrados en recintos de salud por profesionales.

Sin perjuicio de lo referido, en cuanto a la directa mención de las asociaciones de pacientes dentro del proyecto, estimamos que es una buena medida que viene a solucionar un problema no resuelto de ¿Cuántas asociaciones existen? Y ¿Con cuántos miembros cuentan? Y todos los problemas que de ello se derivan, como la dificultad de ubicarlas, de brindarles apoyo en recurso y gestión de ellas, entre otras

De la actividad legislativa nacional antes descrita, y que podemos resumir en: 1) Proyecto de Acuerdo en Mantención de aportes estatales y generación de programa de atención médica para pacientes con Enfermedades Poco Frecuentes (2010), 2) Proyecto de Ley de Enfermedades Raras (2011), 3) Creación de la Comisión Técnica Asesora de Enfermedades Raras o poco frecuentes (2012), 4) Proyecto de acuerdo de Fondo Nacional de Medicamentos de Alto Costo, aumento de los recursos del Fondo de Auxilio Extraordinario de la salud y reemplazo de expresión “Enfermedades raras” por “Enfermedades poco frecuentes” (2014) y 5) Proyecto de Fondo Nacional de Medicamentos (2015), se pueden desprender algunas conclusiones, en primer lugar, es necesario destacar que ha existido algún tipo de iniciativa legislativa al respecto, pero dichos intentos no han llegado a buen puerto debido a la inexistencia de una normativa que regule a las Enfermedades Raras. En segundo lugar, la mayoría de los proyectos se han centrado en dar respuesta al desafío económico de estas enfermedades, pero han omitido otros desafíos que

ellas enfrentan como el impacto psicosocial, retrasos en diagnósticos y falta de investigación.

En esta misma línea, ninguna iniciativa ha proyectado a los afectados de Enfermedades Raras como ciudadanos, sino solo como pacientes, refiriéndose netamente a los medicamentos y tratamientos, dejando de lado u olvidándose de la discusión de mecanismos de acceso a la educación o al mercado del trabajo. En razón de lo anterior, podemos concluir que el estado del desarrollo legislativo en Chile ha sido de lenta tramitación e insuficiente, quedando aún mucho que avanzar en esta materia, resultando de suma urgencia la creación de una Ley de Enfermedades Raras que contemple de forma global, sus aspectos económicos, sociales y científicos.

2.2.2 Desarrollo normativo en Latinoamérica: Argentina y Colombia

El desarrollo normativo sobre las Enfermedades Raras en Latinoamérica ha sido reciente y dispar entre sus países, es decir, todas las iniciativas se enmarcan desde el año 2010 en adelante, y los avances no han sido de igual manera para todos ellos, encontrando algunos países (como Chile y Uruguay) que aún no cuentan con una ley al respecto, al mismo tiempo que existen otros que ya cuentan con una pero que no ha sido eficaz debido a la carencia de reglamentación, como es el caso de Argentina y Perú, así como

también encontramos a Colombia, país que posee una ley de Enfermedades Raras y ha iniciado su reglamentación.

A continuación, se describirá el desarrollo normativo de Argentina y Colombia, el primero fue elegido por contar con la existencia de una ley al respecto, pero que por su no reglamentación se hace inaplicable, y el segundo, por ser pionero dentro de la región, tanto por ser el primer país con una ley de Enfermedades Raras que ha iniciado su reglamentación, como por referirse expresamente a los cuidadores de los afectados.

a) Argentina

El 29 de Julio de 2011, a través de la Ley 26.689 de Salud Pública, se promulgó la Ley que promueve el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes. A través de esta ley se buscó dar respuesta a cerca de los 3 millones⁵⁵ de personas afectadas por estas enfermedades en Argentina.

En los nueve artículos que la componen se define el término de Enfermedades Poco Frecuentes, se busca promover el cuidado de la salud y calidad de vida de los afectados a través de distintas iniciativas, y señalar el organismo encargado de su aplicación.

⁵⁵ FUNDACIÓN GEISER. Definición y estadísticas de enfermedades raras. [en línea] <<http://www.fundaciongeiser.org/informacion-de-interes/enfermedades-raras-drogas-huerfanas/>> [consulta: 15 Marzo 2015]

Es así, que se define el término de Enfermedad Poco Frecuente para Argentina como aquellas cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil (1 en 2000) personas, referida a la situación epidemiológica nacional⁵⁶.

En cuanto a la promoción del cuidado integral de los afectados se señala que se debe promover: a) el cuidado de la salud, haciendo especial énfasis a la detección precoz, diagnóstico, tratamiento y recuperación de los afectados, b) la creación de un organismo especializado en la materia para implementar políticas para los afectados y sus familias, c) la participación de los afectados y sus familias a asociaciones ligadas a este tipo de enfermedades, d) la elaboración de un listado de enfermedades catalogadas como poco frecuentes, e) la realización de estudios epidemiológicos que den cuenta de la prevalencia de las enfermedades, f) la inclusión del seguimiento de estas enfermedades dentro del sistema nacional de vigilancia epidemiológica, g) la creación de un Registro Nacional de personas afectadas, con resguardo de confidencialidad, h) el desarrollo de centros de atención especializado, i) la articulación entre los centros de servicios, j) el fortalecimiento del asesoramiento e investigación de estas enfermedades, k) la implementación de programas de pesquisa neonatal y detección de enfermedades congénitas, l) la capacitación de profesionales de la salud, promover articulación del Ministerio de Educación para generar inclusión, m) la promoción de la accesibilidad a actividades deportivas y

⁵⁶ ARGENTINA. LEY 26.689 de Salud Pública. Promuévase el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Raras. Art. 2

culturales, n) la difusión de información sobre estas enfermedades y, o) la concientización de la población, en general, sobre la importancia de la inclusión social de los afectados por Enfermedades Poco Frecuentes y sus familias. Finalmente, esta ley señala que la autoridad encargada de la aplicación de esta ley será el Ministerio de Salud de dicha nación.

En Argentina existen leyes a las que la sola promulgación no basta para hacerlas eficaces, sino requieren de una reglamentación que las ponga en marcha, como es el caso de esta ley. Por esta razón, numerosas organizaciones de pacientes, han solicitado se agilice su reglamentación en virtud de que sin ella esta ley no tiene mayor utilidad y sólo significa un precedente jurídico al momento de judicializarse un caso.

La ley antes descrita, si bien es bastante completa al tratar temas que van más allá de los aspectos financieros de estas enfermedades, abarcando aspectos psicosociales como la inclusividad educativa, la accesibilidad a actividades deportivas y culturales, la participación de organizaciones, la creación de registros y la concientización de la población, en general, no ha sido suficiente para dar respuesta a todos los desafíos de estas enfermedades, ya que aún está pendiente su reglamentación.

b) Colombia

Colombia ha sido el país pionero en desarrollo normativo de las Enfermedades Raras en Latinoamérica, existiendo a la fecha una ley en esta temática y reglamentación de dos aspectos de ella: el listado de Enfermedades Raras y el censo para personas afectadas con estas enfermedades (Decreto N° 1194 del 19 de Septiembre de 2012).

La ley N° 1392 de 2010, promulgada el 2 de Julio de dicho año, es la normativa por medio de la que se reconoce en Colombia a las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado a la población que las padece y a sus cuidadores.

A través de sus 16 artículos se buscó: reconocer que las Enfermedades Huérfanas son un problema de especial interés en salud, y que requieren un mecanismo de aseguramiento distinto al utilizado para las enfermedades generales; definir el término de Enfermedad Huérfana (término que incluye a las Enfermedades Raras, además de incluir a las ultra huérfanas y las enfermedades olvidadas)⁵⁷; reconocer a estas enfermedades como un asunto de interés nacional; y establecer principios rectores de interpretación para la protección efectiva de los afectados⁵⁸. Además, se establecieron

⁵⁷ Art.2 *Denominación de las Enfermedades Huérfanas*. Las enfermedades huérfanas son aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 2.000 personas, comprenden, las enfermedades raras, las ultra huérfanas y olvidadas.

⁵⁸ Los principios rectores que señala son: Universalidad (garantizar la atención en salud a todas las personas), solidaridad (creación de mecanismos públicos y privados para potenciar el afecto de acciones dirigidas a prevenir, promover y educar), corresponsabilidad (la familia, la sociedad y el Estado son responsables en la garantías de los derechos de los

deberes para el Estado, entre ellos la creación de un registro nacional de pacientes y la adopción de un sistema de compra de medicamentos para estas enfermedades, y la creación de incentivos para el desarrollo de conocimiento científico y para el mejoramiento de la atención en salud, a través de la creación de centros de diagnóstico y tratamiento. Por último, se dejó por expreso la necesidad de inclusión e integración social de los afectados, debiéndose crear planes y programas que apunten al acceso de bienes y servicios, a educación y al mercado laboral⁵⁹.

En cuanto a la aplicación de la ley, Colombia es el único país latinoamericano que cuenta con una ley que abarca a las Enfermedades Raras y que ha comenzado a ser reglamentada. La reglamentación hasta el momento ha implicado dos ámbitos, en primer lugar, la elaboración de un listado de Enfermedades Huérfanas que se debe ir actualizando cada dos años y que destaca por ser incluyente, esto quiere decir que considera a todas las enfermedades huérfanas sin exclusión alguna, y en segundo lugar, implica el registro nacional de pacientes con enfermedades raras, que implica tanto a la realización de un censo como la posibilidad de dar seguimiento a estas enfermedades.

La experiencia de desarrollo normativo de Argentina y Colombia demuestran que la regulación de las Enfermedades Raras es, por un lado, una prioridad en materia de salud pública y, por otro lado, que no existe un

afectados) e igualdad (el Estado promoverá condiciones para que la igualdad sea real y efectiva). En: COLOMBIA. Ley 1392 de 2010. Art. 4

⁵⁹COLOMBIA. LEY 1392 DE 2010. Art. 12.

impedimento económico que justifique la no preocupación por el tema, toda vez que ambos países, en términos económicos, se encuentran en peor situación que Chile y pese a ello han sido capaces de hacerse cargo de esta problemática. Asimismo, deja como lección para otras futuras regulaciones en el continente, la necesidad de dar un tratamiento global de los desafíos que implican estas enfermedades, incluyéndose no solo disposiciones referentes al financiamiento de medicamentos, sino también a aspectos de accesibilidad e inclusividad en educación, cultura y trabajo, como también dar tratamiento a la situación que viven los cuidadores de los afectados.

I. CUADRO COMPARATIVO DE LEGISLACIONES SOBRE ENFERMEDADES RARAS EN PAISES LATINOAMERICANOS SELECCIONADOS.

	CHILE	ARGENTINA	COLOMBIA
LEY DE ENFERMEDADES RARAS	No cuenta con ley	Ley 26.689 de Salud Pública, que promueve el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes.	Ley de 2 de Julio de 2010, que reconoce s las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado a la población que las padece y a sus cuidadores.
EFICACIA	X	No es eficaz, toda vez que requiere de una reglamentación para su aplicación.	Parcialmente eficaz, dado a que ha comenzado su reglamentación.
REGLAMENTACIÓN	X	X	Se han reglamentado dos aspectos: 1) Elaboración de un listado de enfermedades huérfanas 2) Registro nacional de pacientes con

			enfermedades huérfanas
DEFINICIÓN DE ENFERMEDAD RARA	X	Son aquellas enfermedades cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil (1:2000) personas, referida a la situación epidemiológica nacional.	Las enfermedades huérfanas son aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 2.000 personas, comprenden las enfermedades raras, las ultra huérfanas y olvidadas.

2.2.3 Desarrollo normativo en la Unión Europea

En el análisis del desarrollo normativo de las Enfermedades Raras es necesario describir el estado de la materia en la Unión Europea, toda vez que ha marcado pauta en cuanto a Enfermedades Raras, liderando la investigación sobre ellas y la creación de planes y programas comunitarios, por lo que, a continuación, se revisará de modo general las iniciativas más importantes en esta área⁶⁰.

En el tratamiento específico de las Enfermedades Raras encontramos, en primer lugar, el Programa de acción comunitario sobre Enfermedades poco comunes, incluidas las de origen genético, elaborado para el período del 1 de diciembre de 1999 al 31 de diciembre de 2013, cuyo objetivo era

N. del A: Se revisará solo lo concerniente a Enfermedades Raras en sí mismas, dejando de lado normativas relacionadas a ellas como lo son las referentes a medicamentos huérfanos.

⁶⁰El estado de la materia en la Unión Europea tiene una amplitud y profundidad mayor a la descrita, toda vez que además de los planes y programas diseñados por ella, cada país miembro a su discreción ha decidido priorizar algún aspecto de estas enfermedades creando planes y normas internas, ejemplo de ello es Francia y la creación el año 2004 del Plan Nacional Francés para Enfermedades Raras.

contribuir a garantizar la protección frente a las enfermedades raras, mejorar el conocimiento en el área, crear una red de información, y promover la cooperación transnacional a través de diferentes medidas. Sumado a lo antes mencionado, la importancia de este programa también tiene que ver con tratarse del primer tratamiento comunitario del tema en la Unión Europea, y fijar una definición de Enfermedades Raras que se ocupa hasta el día de hoy⁶¹.

En segundo lugar, tenemos la “Recomendación del Consejo de la Unión Europea, de 8 de junio de 2009, relativa acciones en el ámbito de las enfermedades raras”, entre cuyas principales disposiciones encontramos el uso a nivel comunitario de una definición de enfermedades raras, fomento de la investigación científica, promoción de las asociaciones de pacientes y creación de centros especializados en esta materia.

Además de las disposiciones específicas antes señaladas, la temática de las Enfermedades Raras ha sido incluida dentro de los programas de salud pública de la Unión Europea, la que en diferentes documentos ha señalado su carácter de prioridad de salud para la comunidad.

⁶¹ A efectos de este programa, se consideran enfermedades poco comunes, incluidas las de origen genético, las enfermedades con peligro de muerte o de invalidez crónica, con una prevalencia tan baja que es necesario aunar esfuerzos de modo especial para velar por evitar una morbilidad o mortalidad perinatal o precoz importante, o una disminución considerable de la calidad de vida o del potencial socioeconómico del individuo. A modo de indicación, puede considerarse como prevalencia baja una prevalencia generalmente reconocida de menos del 5 por 10000 en la Comunidad.

Del desarrollo normativo de Latinoamérica y de la Comunidad Europea, en referencia a las Enfermedades Raras, es necesario destacar y tener en cuenta para de pensar en una futura ley para Chile, que se debe poner énfasis, en primer lugar, en la necesidad de que este problema se plantee como uno de Salud Pública; en segundo lugar, en que no sólo se consideren los desafíos económicos de estas enfermedades sino también otros, como los psicosociales y los de conducta ética de los profesionales; y por último, que debe apuntar a priorizar la integración de la familia como un eje clave dentro de un manejo integral de la enfermedad.

Una ley creada en Chile que aborde las Enfermedades Raras, no debe olvidar estos aspectos que ya han sido considerado en otros países (como: definición del término Enfermedades Raras, catastro de organizaciones de pacientes, censo de afectados, listado de Enfermedades Raras, entre otros), toda vez que se debe entender que, más allá de las fronteras, los desafíos para los afectados son iguales en todo el mundo y , consecuentemente, esta ha sido la razón para respuestas normativas relativamente similares en las distintas regiones.

No obstante lo señalado, resulta preciso preguntarnos ¿Es suficiente la promulgación de una ley de Enfermedades Raras?, frente a esta interrogante y mirando la experiencia de países hermanos como Argentina y Colombia, creemos que la respuesta es que no sería suficiente sólo una ley en esta materia. La voluntad política de dar respuestas a tantas necesidades no se agota con la promulgación de una ley, la que si bien es un primer paso

indispensable, debe concretarse a través de las reglamentaciones que sean necesarias para lograr su eficacia práctica.

CAPÍTULO III: COMPATIBILIZACIÓN ENTRE VIDA LABORAL Y VIDA FAMILIAR AL MOMENTO DE REQUERIRSE LOS CUIDADOS DE UN HIJO EN CASO DE ENFERMEDAD. ASPECTOS GENERALES Y DESARROLLO NORMATIVO EN CHILE Y OTROS PAÍSES

Este capítulo tendrá como objetivo responder la pregunta ¿Qué entendemos por compatibilización entre la vida laboral y familiar en materia de cuidados de salud de un menor?, para ello se tendrá como objetivo específico: Señalar aspectos generales que van ligados a la idea de compatibilidad entre vida laboral y familiar, y enumerar cuáles son los permisos laborales para padres que se han creado, en Chile y en los países que ya hemos estudiado en los capítulos anteriores (Argentina, Colombia y la Unión Europea), con el fin de lograr dicha compatibilización, en materia de cuidados de salud de un hijo.

3.1 Aspectos generales en materia de compatibilización entre vida laboral y vida familiar

Durante gran parte del siglo XX no existió necesidad alguna de compatibilización entre la vida laboral y familiar, toda vez que el modelo tradicional de familia giraba en torno a la figura del hombre proveedor inserto en el mundo laboral, mientras que la figura de la mujer se encontraba circunscrita a las tareas del hogar.

Desde mediados del siglo XX, se produce una crisis en este modelo, producto a cambios que se produjeron tanto en la estructura familiar como en la estructura organizativa del trabajo, los que han tenido como consecuencias el surgimiento de la necesidad de compatibilizar vida familiar y trabajo.

Dentro de los cambios en la estructura familiar, por un lado, encontramos una disminución de las familias extendidas y un auge de las familias monoparentales⁶², donde ya no es posible encontrar soporte a las necesidades o responsabilidades en generaciones anteriores, como abuelas o tías. Asimismo, al interior de las mismas familias, el acceso a la educación y al trabajo ha implicado que no existan miembros disponibles para ejercer funciones de cuidado dentro de ella.

⁶² Las familias monoparentales (un padre o una madre) han aumentado progresivamente, representando un 22,2% en 1990, un 23,4% en el año 2003 y un 25,6% el 2006. En: UNICEF. Cuadro de Evolución de los tipos de familias. Chile 1990-2006. [en línea] <<http://www.unicef.cl/unicef/index.php/Familia>> [consultado: 15 Marzo 2015]

Sumado al cambio en la estructura familiar, a mediados del siglo XX también encontramos cambios en la estructura organizativa del trabajo. Es así que, en primer lugar, podemos señalar la inserción de la mujer en el mundo laboral, debiendo señalarse que en la actualidad “en América Latina y el Caribe más de 100 millones de mujeres participan en el mercado laboral”⁶³. Dicho cambio en la composición de la fuerza de trabajo no habría implicado mayor dificultad, en la medida de estar acompañada de una mayor participación masculina en los cuidados familiares, pero al no producirse este cambio se han generado diversas dificultades, como sobrecarga de responsabilidades y efectos negativos en la trayectoria laboral y salarial de las mujeres ⁶⁴, toda vez que han sido ellas las que han asumido históricamente la función de cuidados dentro de la familia.

Además de este cambio, debemos añadir otras tendencias que han marcado la realidad laboral en estas últimas décadas, como son la inseguridad e inestabilidad de los empleos, la extensión de las jornadas de trabajo, el aumento de la intensidad del trabajo, así como, la mayor existencia de trabajos informales⁶⁵, todas características que hacen más

⁶³ OIT. 2009. Trabajo y responsabilidades familiares: nuevos enfoques. Notas OIT sobre trabajo y familia N°1. P. 2 [en línea] < http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---americas/--ro-lima/documents/publication/wcms_189330.pdf > [consulta: 15 Marzo 2015]

⁶⁴ PAUTASSI C. LAURA y RICO, M. NIEVES. 2011. Licencias para el cuidado infantil. Derecho de hijos, padres y madres. P.4 En: UNICEF. Cuidado infantil y licencias parentales. Boletín “Desafíos”, N° 12, julio de 2011. en línea] <http://www.unicef.org/lac/desafios12_cepal-unicef.pdf> [consulta: 15 Marzo 2015]

⁶⁵ SALMIVAARA, ANNA.[s.a.]. Trabajadores con responsabilidades familiares: Conciliación entre vida familiar y laboral. [en línea] <http://siis.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/seminario_genero/doc/Trabajadores_con_Resp.Familiares.pdf > [consultado: 15 Marzo 2015]

latente la necesidad de compatibilización de vida familiar y trabajo, toda vez que “los trabajadores y trabajadoras se sienten menos seguros de poder proveer ingresos, están más cansados y con menos posibilidades de desarrollar una vida personal y familiar”⁶⁶.

Como hemos visto hasta el momento, en la actualidad existe una necesidad de compatibilización entre la vida familiar y la vida laboral producto de los cambios en la familia (ausencia de figuras de apoyo en el cuidado) y en la organización del trabajo (integración de la mujer al mundo del trabajo y nuevas características del trabajo), circunstancias que afectan en el desempeño de a lo menos una de estas responsabilidades.

De lo antes dicho, surge la siguiente pregunta: ¿El conflicto entre responsabilidades laborales y familiares gira en torno a algo? O ¿Resulta inherente al hecho de tener familia y trabajar? La respuesta es que efectivamente gira en torno a algo, siendo este elemento el tiempo, debiendo recordar que “El uso del tiempo, un bien escaso, tensiona la relación entre ambas esferas”⁶⁷.

Que el conflicto entre vida laboral y vida familiar, no sea inherente al hecho de trabajar y tener familia al mismo tiempo, y que esta circunstancia se encuentre ligada al uso del tiempo y a su distribución, implica que este conflicto tiene una solución: la compatibilización entre ambas vidas.

⁶⁶ OIT. 2009. Op.cit. p. 3

⁶⁶ OIT. 2009. Op.cit. p. 3

⁶⁷ *Ibidem*. p.1

Las consecuencias que se generan del hecho que un trabajador no pueda compatibilizar sus actividades son diversas, por un lado, se produce conflicto y estrés laboral, es así que se transforma en una fuente de conflictos para la familia, lo que se denomina spill-over (desbordamiento) o work-to-family conflicto (conflicto que va del trabajo hacia la familia)⁶⁸, por otro lado, se produce el fenómeno de que el trabajo nos desborda teniendo menos tiempo para la familia y menos calidad del mismo para ella, y por último, aumenta el estrés personal y familiar desencadenándose más episodios de crisis, los que se dan en contextos de ausencia de apoyo para el trabajador.

En particular, las consecuencias de que los Estados y la sociedad no promuevan una compatibilización de vida laboral y familiar, específicamente para padres de hijos con Enfermedades Raras, son múltiples (además de las ya mencionadas): a) la restricción en las oportunidades de trabajo, debido a que los trabajadores y, sobre todo las trabajadoras, se ven forzados o a elegir entre integrarse al mundo laboral o dedicarse al cuidado del menor, o a realizar ambas actividades sacrificando la calidad del empleo⁶⁹; b) se obstaculiza la igualdad de trato y oportunidades entre trabajadores y trabajadoras; y c) los enfermos podrían tener un cuidado deficiente, afectándose su salud y las posibilidades de recuperación.

⁶⁸ POELMANS, STEVEN. [s.a.]. El tiempo, una fiera que se puede domar. En: IV Seminario Internacional Fundación Chile Unido. [en línea] < <http://www.chileunido.cl/estudios-y-opinion/> > [consulta:15 Marzo 2015]

⁶⁹ “Los estudios demuestran que las mujeres tienden a “ajustar” su inserción laboral y concentrarse en empleos vulnerables e informales, porque estos se adaptarían de mejor manera a las responsabilidades familiares, por ausencia de horarios y lugares de trabajo fijo” En: OIT. 2009. Trabajo y responsabilidades familiares: nuevos enfoques. Notas OIT sobre trabajo y familia N°1. p. 3.

Cabe agregar, como última idea respecto a la conciliación entre vida laboral y vida familiar, el derecho de los niños y niñas a ser cuidados, con ello queremos señalar que en el debate no solo deben prevalecer los conceptos de trabajador con responsabilidades familiares o de igualdad de trato y oportunidades entre hombres y mujeres, sino también esta tercera arista, la de los derechos de los niños y niñas.

En este sentido, expertas en la materia como Laura C. Pautassi⁷⁰ y María Nieves Rico⁷¹, ha señalado como aspectos importantes a considerar en una agenda de reformas, los siguientes puntos:

“iv) legislar licencias remuneradas para madres y padres que incluyan el ciclo de crianza y vida, incorporando licencias por enfermedad de los hijos; v) reglamentar períodos de excedencia por razones de cuidado en la primera infancia, para varones y mujeres, con resguardo obligatorio del puesto de trabajo, computables a efectos de antigüedad y para los sistemas previsionales de salud y pensiones”⁷².

Producto de todo lo antes expuesto, es que la Organización Internacional del Trabajo ha incluido este eje temático dentro de materias de consulta y recomendaciones, a fin de que los cambios en la realidad laboral que han sido bastante acelerados, logren ir acompañado de cambios sociales que urgen para el desarrollo armónico de las personas en sus familias y trabajos, los que revisaremos a continuación.

⁷⁰ Investigadora del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), Argentina.

⁷¹ Oficial de Asuntos Sociales de la División de Desarrollo Social de la Comisión Económica para América latina y el Caribe.

⁷² UNICEF. 2011. Cuidado infantil y licencias parentales. Boletín “Desafíos”, N° 12, julio de 2011. Op.cit. P. 9

3.2 La OIT y los trabajadores con responsabilidad familiares

La Organización Internacional del Trabajo entiende como responsabilidades familiares aquellas “del trabajador o trabajadora hacia niños y niñas, adultos y adultas mayores, personas con enfermedad o discapacidad” que “significan actividades no remuneradas, que permiten el funcionamiento de la sociedad y la reproducción de la fuerza de trabajo”⁷³ y se ha encargado de contribuir en la visibilización de estas realidades mediante la elaboración de Notas sobre trabajo y familia, pero principalmente a través dos instrumentos, el Convenio 156 y la Recomendación 165, que han establecido indicaciones respecto de todos aquellos trabajadores con responsabilidades familiares.

Si bien ambos instrumentos datan de la misma fecha de adopción (23 de Junio de 1981) y comparten el mismo preámbulo, además de algunas disposiciones, se diferencian en que la Recomendación cuenta con medidas más específicas de acción en el plano de la compatibilización, motivo por el que, a continuación, se describirán ambas.

⁷³ OIT. 2009. Trabajo y responsabilidades familiares: nuevos enfoques. Notas OIT sobre trabajo y familia N°1. Op.cit. P.2

a) Convenio 156 de la OIT⁷⁴

El Convenio 156 de la OIT fue ratificado por Chile el 14 de Octubre de 1994. Este Convenio se aplica a los y las trabajadoras con responsabilidades hacia sus hijos y respecto de otros miembros de la familia directa que necesiten su cuidado de manera evidente, siempre que tales responsabilidades limiten su posibilidad de participar de una actividad económica, ingresar y progresar en ella, y con independencia de la rama de actividad económica o categoría de trabajador que detenten.

En Convenio se establece que todos los Estados miembros deberán adoptar medidas que permitan a estos trabajadores la elección libre del empleo y que permitan tener en cuenta las necesidades que poseen en cuanto a empleo y seguridad social. Además, se deberá tener en cuenta en las planificaciones regionales y locales, y desarrollar o promover servicios de asistencia de la infancia y familiar.

Asimismo, señala a las autoridades y organismos competentes como encargados de promover, mediante información y educación en esta temática, la comprensión de los principios de igualdad de oportunidades y de trato entre trabajadores y trabajadoras, y acerca de la problemática de los trabajadores con responsabilidades familiares.

⁷⁴ OIT. CONVENIO 165, SOBRE LOS TRABAJADORES CON RESPONSABILIDADES FAMILIARES. OIT. Adoptado en Ginebra, 67º reunión CIT (23 de Junio de 1981). [En línea] < http://www.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_INSTRUMENT_ID:312503 > [consulta: 15 Marzo 2015]

Por último, se dispone expresamente que la responsabilidad familiar no puede constituir por si sola una causal para poner fin a la relación laboral.

b) Recomendación 165 de la OIT

A través de esta recomendación se busca especificar medidas que aseguren el acceso, permanencia y reintegro al trabajo, de los trabajadores y trabajadoras con responsabilidades familiares. Para ello propone, en el plano de la información y educación sobre la problemática de los trabajadores con responsabilidades familiares, el fomento de actividades de investigación para la futura elaboración de políticas y actividades de educación para que hombres y mujeres compartan sus responsabilidades familiares.

En materia de formación y empleo, la recomendación señala que los trabajadores con responsabilidades familiares deben tener medios de formación profesional y sistemas de licencia pagada de estudios, los que les permitan formarse continuamente. Además, estos trabajadores deben tener las mismas oportunidades de capacitación, ascenso y seguridad en el empleo que los trabajadores sin responsabilidades familiares. Por último, señala que la situación familiar (existencia de matrimonio o existencia de responsabilidades familiares) no puede ser por si sola una causa justificada para denegar un empleo o ponerle fin al mismo.

En cuanto a la condiciones de empleo, se establece que se deben adoptar todas las medidas necesarias para la compatibilización de actividades profesionales y familiares, para ello aconseja reducir

progresivamente la jornada de trabajo y reducir las horas extraordinarias, así como introducir mayor flexibilidad en la organización de horarios, períodos de descansos y vacaciones. Además, se señala que se debe tener en consideración al momento de hacer traslados de trabajadores de una localidad a otra y respecto a la asignación del trabajo nocturno.

Dentro de esta misma materia, la Recomendación, hace alusión expresa a los trabajadores a tiempo parcial, a los temporeros y trabajadores a domicilio, señalado que debería reglamentarse y supervisarse las condiciones en que se realizan ese tipo de empleos, debiendo intentar igualar su situación a la de los trabajadores a tiempo completo.

Por último, y de especial interés para esta investigación, señala que los trabajadores y trabajadoras deberían tener la posibilidad de obtener un permiso en caso de enfermedad de un hijo o de un miembro de su familia directa, en circunstancias que requieran de su cuidado.

En materia de servicios y medios de asistencia a la infancia y de ayuda familiar, señala que se deberían adoptar medidas como reunir y publicar estadísticas sobre el número de trabajadores con responsabilidades familiares, así como el número y edad de hijos o personas que requieren de su asistencia, además de la realización de encuestas sistemáticas a fin de obtener información sobre las necesidades y preferencias de aquellos trabajadores, de tal forma de lograr el fomento de planes para el desarrollo de servicios que apoyen a los trabajadores con responsabilidades familiares.

Por último, en las disposiciones finales de la Recomendación, se abordan aspectos de seguridad social, como la protección de los trabajadores con licencia, mediante el establecimiento de prestaciones de seguridad social, desgravación fiscal u otras medidas. Adicionalmente, en este último apartado, se consigna la necesidad de ayudar a los trabajadores con responsabilidades familiares en su desempeño laboral, a través del fomento de toda acción pública o privada que tenga como objeto aliviar las cargas que representan las responsabilidades familiares.

De los aspectos generales de la compatibilización entre vida laboral y vida familiar y de la actividad realizada por la OIT, a través de la Consulta 156 y la Recomendación 165, es que señalaremos algunos puntos de interés.

En primer lugar, es necesario recalcar que existe una necesidad evidente para los trabajadores de compatibilizar sus actividades laborales con las familiares, circunstancia que tiene que ver con el interés legítimo de cada persona por sus seres más cercanos, lo que se traduce en la posibilidad de poder participar de su vida y asegurarles las mejores condiciones para su desarrollo; en segundo lugar, podemos señalar que ha existido el interés internacional, a través del trabajo de la OIT, de lograr un ajuste entre los rápidos cambios que ha tenido la realidad laboral y la estaticidad que la realidad social, al menos en América Latina, ha demostrado; y por último, es necesario destacar que el concepto de responsabilidad familiar es amplio, por lo que se incluyen tanto a hijos como a otros familiares y en distintas

situaciones, a modo de ejemplo, los primeros cuidados de los recién nacidos, los cuidados por enfermedad o por discapacidad de cualquier miembro familiar, y la participación en general en la vida familiar, es decir, involucra al ciclo vital de la familia en su totalidad.

3.3 Desarrollo normativo en materia de compatibilización entre familia y trabajo al momento de requerirse los cuidados de un hijo en materia de salud

A continuación, describiremos el desarrollo normativo en Chile y en países latinoamericanos, como Argentina y Colombia, además de la situación actual en la Unión Europea, en materia de compatibilización entre familia y trabajo, particularmente en lo relativo a la enfermedad de un hijo con padres trabajadores. Cabe destacar que, la elección de los países antes indicados, responde solo al criterio del estudio normativo ya realizado respecto a Enfermedades Raras, el que se presentó en el capítulo anterior, circunstancia que permite generar contrastes y comparaciones entre el desarrollo normativo en ambas materias.

3.3.1 Desarrollo normativo en Chile

En materia de salud infantil, en Chile se ha avanzado considerablemente en las últimas décadas, lo que se ve reflejado en la disminución de la tasa de

mortalidad infantil⁷⁵, sumado al fortalecimiento de las políticas públicas de salud, tanto en materia de prevención como en el tratamiento de enfermedades comunes⁷⁶. Asimismo, en un ámbito más específico, también se ha intentado favorecer a ciertos niños que por su estado de salud necesitan mayor atención, como aquellos que tienen enfermedades crónicas, enfermedades de largo tratamiento o Enfermedades Raras⁷⁷.

Si bien, estos avances han sido importantes en el resguardo de los derechos de los niños y de los pacientes menores de edad, la realidad nos muestra que continúan existiendo niños con enfermedades transitorias y otros, con enfermedades crónicas o de mayor complejidad, como las Enfermedades Raras.

En este sentido, en virtud de que los padres son responsables del cuidado de los hijos, es que el legislador ha debido regular ciertos permisos en el Código Laboral, pensando en aquellos trabajadores que estando sujetos a una relación laboral de la que emanan obligaciones, deben

⁷⁵ A comienzos del siglo pasado era una de las más altas de la región y se morían 342 niños y niñas menores de 1 año de cada 1.000 nacidos vivos, actualmente la mortalidad infantil es del 7,4, la cual se encuentra dentro del rango de los países desarrollados, en: MINISTERIO DE SALUD, GOBIERNO DE CHILE. (2013) Programa Nacional de Salud de la Infancia con enfoque integral p. 27

⁷⁶ Es así, que podemos encontrar programas como: “Programa control niño sano”, “Programa de inmunización” y “Programa de alimentación complementaria”, entre otros, todas iniciativas que se enmarcan dentro del Programa Nacional de Salud de la Infancia del Ministerio de Salud y que apuntan a la población infantil, en general.

⁷⁷ Ejemplo de ello es la creación del término NANEAS (Niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud), y también la aprobación de la Norma General Administrativa sobre los derechos del niño hospitalizado (1995).

además cumplir con obligaciones familiares de tipo médica por el cuidado de sus hijos.

Es así que, en el art.199 y 199 bis del Código del Trabajo, se establecen una serie de permisos para que el padre trabajador pueda compatibilizar su vida laboral con la familiar. A continuación, enunciaremos dichos permisos, los que serán tratados con mayor detención en el siguiente capítulo.

El primer permiso laboral para padres trabajadores consagrado en el Código Laboral, corresponde al del art. 199, el que se concede en el caso que la salud de un niño menor de un año requiera de atención en el hogar con motivo de enfermedad grave.

Luego, mediante la Ley N° 19.505, publicada el 27 de Julio de 1997, se introduce al Código Laboral el art. 199 bis, donde se concede permiso especial en caso que la salud de un menor de 18 años requiera de la atención personal de sus padres, con motivo de un accidente grave o de una enfermedad terminal en su fase final o enfermedad grave, aguda y con probable riesgo de muerte.

Y finalmente, a través de la Ley N° 20.535, publicada el 03 de Octubre del 2011, se incorporaron al art.199 bis del Código del Trabajo, los incisos quinto, sexto y séptimo, que conceden permiso a los padres y cuidadores de un menor con discapacidad inscrito en el Servicio Nacional de Discapacidad,

y para padres y cuidadores de mayores de 18 años con discapacidad mental por causa psíquica o intelectual, multidéficit o bien presenten dependencia severa.

Si bien es posible concluir que en Chile ha existido voluntad para lograr que los trabajadores puedan compatibilizar sus obligaciones laborales con sus obligaciones de cuidado de un hijo enfermo, lo que se grafica mediante un trabajo legislativo constante al respecto, es pertinente señalar que la problemática en la actualidad, se centra en el hecho que ninguno de los permisos antes mencionados contempla las fases no terminales de enfermedades, a modo de ejemplo, el cáncer infantil o aquellos pacientes que pueden ser catalogados con “enfermedades raras”. Es por esto que, organizaciones de pacientes con Enfermedades Raras, han manifestado a la opinión pública la necesidad de contar con un permiso que les permita compatibilizar las obligaciones laborales con las obligaciones familiares. En torno a la regulación de un permiso de este tipo y a los elementos que se deben contemplar en el debate del mismo, profundizaremos en el Capítulo V de esta investigación.

3.3.2 Desarrollo normativo en derecho comparado

a) Argentina

En el art. 158 de la Ley de Contratos de Trabajos de Argentina⁷⁸, se establecen licencias remuneradas para el trabajador en ciertas ocasiones, como el matrimonio del trabajador, el fallecimiento de familiares del trabajador, el nacimiento de un hijo, y la rendición de exámenes escolares o universitarios, sin embargo no contempla disposiciones que concedan un permiso laboral para los padres trabajadores cuando un hijo se encuentra en un estado de enfermedad.

La única disposición relativa a la enfermedad de un hijo, se encuentra establecida en el art. 183 párrafo final, el que se ha dispuesto para la madre trabajadora, en caso de enfermedad de un hijo menor de edad, la opción de rescindir del contrato de trabajo con derecho a compensación por el tiempo de servicio o quedar en situación de excedencia por un período de 3 a 6 meses. A pesar de encontrarse en la ley, establecida esta posibilidad para la madre, en términos prácticos la norma no es eficaz, debido que para su implementación se requiere de un reglamento que aún no ha sido dictado, además de tratarse de un derecho de la madre y no contempla la situación del padre de un hijo afectado por una enfermedad.

⁷⁸ ARGENTINA. LEY DE CONTRATO DE TRABAJO. [en línea]
<<http://www.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/25000-29999/25552/texact.htm>>
[consultado: 15 Marzo 2015]

En la ley N° 24.716⁷⁹ es posible encontrar una única licencia creada para padres trabajadores con un hijo enfermo, la que se refiere a hijos con Síndrome de Down. En este caso, una vez terminada la licencia por maternidad, la mujer trabajadora tendrá una licencia por 6 meses adicionales percibiendo una asignación familiar por un monto igual a su remuneración.

Al no existir una norma al respecto, dicha situación ha debido ser resuelta a través de los sindicatos y la firma de convenios colectivos, o se ha dejado a la buena voluntad de los empleadores, creándose situaciones dispares para todos los trabajadores.

En cuanto a la regulación mediante convenios colectivos que han establecido un permiso laboral para los trabajadores en caso de enfermedad de un hijo, enunciaremos los siguientes:

- a) Convenio Colectivo de trabajo para Empleados de Comercio⁸⁰: establece en su art. 78 una licencia para los trabajadores que tengan un cónyuge, padres o hijos que requieran su atención personal, por un período de hasta 30 días, sin goce de remuneraciones.
- b) Convenio Colectivo de trabajo para Trabajadores Metalúrgicos⁸¹: En el art. 40 se establece una serie de licencias especiales pagadas para

⁷⁹ ARGENTINA. LEY 24.716. Establécese para la madre trabajadora en relación de dependencia una licencia especial, a consecuencia del nacimiento de un hijo con Síndrome de Down. [en línea] <<http://www.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/35000-39999/39995/norma.htm>> [consultada: 15 Marzo 2015]

⁸⁰ CONVENCIÓN COLECTIVA DEL TRABAJO N° 130/75. ARGENTINA. Empleados de comercio. [en línea] <http://www.cac.com.ar/documentos/6_c13075.pdf> [consultado: 15 Marzo 2015]

⁸¹ CONVENIO COLECTIVO DE TRABAJO N° 260/75. ARGENTINA. [en línea] Documento formato PDF, descargado. [consultado: 15 Marzo 2015]

los trabajadores, entre ellas, específicamente en la letra h), se fija una licencia para los trabajadores en el supuesto de enfermedad o accidente grave del cónyuge, padres o hijos, que convivan y estén a exclusivo cargo de un obrero o empleado, por un período de 2 o 3 meses dependiendo de la antigüedad del trabajador. Se señala que existe obligatoriedad para el empleador, siempre que los cuidados del trabajador sean indispensables para la vida del familiar, y el fuera el único en posición para brindar dichos cuidados.

- c) Convenio Colectivo de trabajo para personal de maestranza ⁸²: establece en el art. 42 una licencia sin goce de sueldo por un total de 10 días anuales, en caso de enfermedad de un familiar a cargo del trabajador y que forme parte de su grupo familiar.

En la actualidad se encuentra en discusión un proyecto de ley⁸³ que busca modificar el art. 158 de la Ley de Contratos de Trabajo, con miras a introducir un permiso para trabajadores en caso de enfermedad de un hijo, el que cuente con un alcance a nivel nacional y resulte aplicable a todos los trabajadores. En él se propone una licencia por enfermedad o accidente del cónyuge o de la persona con la cual estuviese unido en aparente

⁸² CONVENIO COLECTIVO DEL TRABAJO N° 74/99. [en línea]
<<http://www.aiph.com.ar/legislacion/34-legislacion-nac/79-convenio-colectivo-de-trabajo>>
[consultada: 15 Marzo 2015]

⁸³ ARGENTINA. PROYECTO DE LEY. Licencia especial por enfermedad de familiar directo. [en línea]
<<http://www1.hcdn.gov.ar/proyxml/expediente.asp?fundamentos=si&numexp=3566-D-2006>>
[consultado: 15 Marzo 2015]

matrimonio, de un hijo o de los padres a cargo del trabajador, por el período de hasta 2 días corridos con un máximo de 10 días por año calendario.

b) Colombia

En el título V, de la Ejecución y efecto del contrato, el art. 57 del Código Sustantivo del Trabajo de Colombia⁸⁴, se fijan obligaciones especiales para el empleador. Entre ellas, en el numeral 6 se establecen las licencias médicas que se otorgan a los trabajadores, enumerándose las siguientes: 1) licencia para ejercicio de sufragio, 2) licencia en caso de grave calamidad domestica debidamente comprobada, 3) licencia para desempeñar comisiones sindicales y 4) licencia para asistir al entierro de compañeros.

De las licencias antes mencionadas, la número 2 podría ser utilizada por los trabajadores en caso de enfermedad de un hijo, toda vez que esa enfermedad constituya una grave calamidad doméstica. La ley no da una definición de que se debe entender por “calamidad doméstica”, pero ella ha sido definida por la Corte Constitucional como:

“todo suceso familiar cuya gravedad afecte el normal desarrollo de las actividades del trabajador, en la cual pueden verse amenazados derechos fundamentales de importancia significativa en la vida personal o familiar del mismo, como por ejemplo una grave afectación de la salud o la integridad física de un familiar cercano –hijo, hija, padre, madre, hermano, cónyuge o compañero-, el secuestro o la desaparición del mismo, una afectación seria de la vivienda del trabajador o de su familia por caso fortuito o fuerza mayor, como incendio, inundación o terremoto, para citar algunos ejemplos. Todas estas situaciones, u otras similares, pueden comprometer la vigencia de derechos fundamentales de los afectados, o irrogarles un grave

⁸⁴COLOMBIA. CODIGO SUSTANTIVO DEL TRABAJO. [en línea]
http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/codigo_sustantivo_trabajo_pr001.html
[consultado en:15 Marzo 2015]

dolor moral, y los obligan a atender prioritariamente la situación o la emergencia personal o familiar, por lo cual no están en condiciones de continuar la relación laboral prestando su servicio personal, existiendo un imperativo de rango constitucional para suspender el contrato de trabajo”⁸⁵

Asimismo, la norma tampoco fija cantidad de días por los que se debe otorgar esta licencia, ni tampoco la forma de acreditación de los hechos, dejando esta materia en manos del Reglamento Interno de cada empresa, y en caso de no regularse en ellos, se recurrirá a lo que diga el propio contrato de trabajo.

En principio, el Código estableció que las licencias debían ser retribuidas, ya sea descontándose al trabajador o devolviendo en trabajo efectivo la cantidad de horas correspondiente a la licencia, a elección del empleador.

Sin embargo, la Corte Constitucional en la sentencia C-930-09 de 10 de diciembre de 2009, declaró inexecutable dicha estipulación, señalando:

“Así las cosas, la Corte encuentra que los deberes constitucionales de solidaridad y respeto a la dignidad del trabajador exigen de parte del empleador un mínimo de consideración y apoyo en aquellas circunstancias que para aquel constituyen “grave calamidad doméstica debidamente comprobada”, como la grave situación de salud de un familiar cercano, la desaparición o secuestro del mismo, la importante afectación de la vivienda por fuerza mayor o caso fortuito, etc. Por lo anterior, estima que durante un lapso razonable, estos eventos deben dar lugar a licencia obligatoria remunerada, de manera que el trabajador pueda superar la situación sin ver afectado su derecho fundamental e irrenunciable a percibir el salario, o ser

⁸⁵COLOMBIA. SENTENCIA C-930/09. INHIBICIÓN DE LA CORTE CONSTITUCIONAL. [en línea] <http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/c-930_2009.html#1> [consultado en: 15 Marzo 2015]

afectado en su derecho al descanso, justamente cuando más necesidad tiene de lo uno y de lo otro”⁸⁶.

En conclusión, en Colombia existe una licencia para los trabajadores en caso de enfermedad de hijo, siempre que esta sea una calamidad grave, la cual deberá acreditar. Asimismo será el empleador el que, utilizando las máximas de lógica, determinará por cuántos días se concede dicha licencia, la que deberá ser pagada al trabajador siempre que sea un lapso razonable.

c) Unión Europea

En esta temática, en la Unión Europea no existe una política generalizada al respecto, sino que cada país ha ido adoptando distintas regulaciones, según sus políticas nacionales y la división sexual del trabajo existente en ellos, normativas que difieren en los tipos de permisos, la titularidad del permiso, objeto a los que atienden, si reciben o no remuneración, en cuanto a la duración, entre otros aspectos.

Al no poder dársele un tratamiento global, a continuación, señalaremos algunos países miembros de la Unión Europea que han adoptado novedosas políticas de compatibilización entre vida laboral y vida familiar, en caso de un hijo enfermo.

- i. Alemania: durante el año 2011 se aprobó la “Ley sobre la jornada parcial para el cuidado de familiares

⁸⁶ COLOMBIA. SENTENCIA C-930/09. INHIBICIÓN DE LA CORTE CONSTITUCIONAL. Op.cit.

dependientes”⁸⁷ la que establece una reducción en la jornada laboral sin ver disminuida su remuneración de forma considerable. Con anterioridad a esta norma existía un permiso para los trabajadores que tuviesen familiares dependientes a su cargo, por un período de hasta 6 meses sin remuneración alguna.

Este permiso permite a los trabajadores reducir su jornada laboral hasta cumplir con el mínimo de 15 horas de trabajo por un tiempo máximo de 2 años, período en que se recibe por parte del empleador un complemento al salario correspondiente al 50% de la diferencia entre el salario percibido por la jornada completa y el nuevo salario, monto que el trabajador devolverá una vez que reanude su jornada completa, asimismo para efecto de cotizaciones para la jubilación se considerará la jornada completa como tiempo trabajado.

- ii. España: existen múltiples permisos que tienen como fin la reducción de la jornada laboral por motivos familiares, todos ellos se consagran en la Ley del Estatuto de los Trabajadores, en el art. 37.

⁸⁷ CONSEJERÍA DE TRABAJO E INMIGRACIÓN BERLIN. 2011. Ley sobre la jornada parcial para el cuidado de familiares dependientes. Actualidad sociolaboral. República Federal de Alemania. [en línea] <<http://www.empleo.gob.es/es/mundo/consejerias/Alemania/consejeria/publicaciones/Public5/111.pdf>> [consultado: 15 Marzo 2015]

En primer lugar, encontramos la licencia por accidente o enfermedad grave, hospitalización o intervención quirúrgica sin hospitalización que requiera reposo en domicilio, la que se concede por el período de dos días y si fuera necesario un desplazamiento aumentará a cuatro días.

En segundo lugar, en el país hispano existe una disminución de la jornada laboral entre un octavo (mínimo) y media jornada de trabajo (máximo) para aquellos trabajadores que tengan a su cuidado directo algún menor de 8 años o una persona con discapacidad física, psíquica o sensorial, con disminución proporcional del salario.

En último lugar, el trabajador puede reducir su jornada laboral en, al menos, un 50% en caso de que se encuentre a cargo de un menor de 18 años que tenga cáncer o cualquier otra enfermedad grave, que implique un ingreso hospitalario de larga duración y requiera cuidado directo, continuo y permanente, hasta que el menor cumpla los 18 años.

Finalmente, es necesario acotar que la reducción de la jornada laboral es un derecho individual, quiere decir que no es preferencial ni de la mujer ni del hombre, ni tampoco uno lo utiliza en subsidio del otro. Ambos pueden utilizarlo, siempre que no trabajen en la misma empresa, en cuyo

caso se analizará la situación mirando el funcionamiento de la empresa.

A continuación, presentamos dos cuadros comparativos de las legislaciones sobre Enfermedades Raras, que sintetizan gran parte de lo revisado en este capítulo.

II. CUADRO COMPARATIVO DE DESARROLLO LEGISLATIVO EN PAISES SELECCIONADOS DE AMÉRICA LATINA, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS Y COMPATIBILIZACION DE TRABAJO-FAMILIA AL MOMENTO DE REQUERIRSE LOS CUIDADOS DE SALUD DE UN HIJO.

PAÍSES	DESARROLLO LEGISLATIVO EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS	DESARROLLO LEGISLATIVO EN COMPATIBILIZACION DE CUIDADOS DE SALUD DE UN HIJO
CHILE	No existe una ley de Enfermedades Raras.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Art. 199 Código del Trabajo 2. Art. 199 bis. Código del Trabajo: Permiso especial a trabajadores en caso de enfermedad grave de sus hijos 3. Art. 199 bis. ins. 5º, 6º y 7º Código del Trabajo: Permiso laboral para padres y cuidadores de discapacitados
ARGENTINA	Ley 26.689 de Salud Pública, que promueve el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes.	<ol style="list-style-type: none"> 1. No existe un permiso laboral para los trabajadores en caso de enfermedad del hijo, en subsidio muchos sindicatos lo han negociado como parte de los acuerdos colectivos. 2. Art. 183 Ley de contratos de trabajo: ha dispuesto para la madre trabajadora en caso de enfermedad de un hijo menor de edad, la opción de rescindir del contrato de trabajo o quedar en situación de excedencia. 3. Ley 24.716. Establece para la madre trabajadora una licencia especial, a consecuencia del nacimiento de un hijo con Síndrome de Down.
COLOMBIA	Ley 1392 de 2 de Julio de 2010, que reconocen en Colombia a las	1. art. 57 nº 2, del Código Sustantivo del Trabajo de

	enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado a la población que las padece y a sus cuidadores	Colombia: establece licencia por grave calamidad doméstica.
--	--	---

III. CUADRO COMPARATIVO DE DESARROLLO LEGISLATIVO EN MATERIA DE COMPATIBILIZACION DE TRABAJO-FAMILIA AL MOMENTO DE REQUERIRSE LOS CUIDADOS DE SALUD DE UN HIJO.

PAÍSES	DESARROLLO EN COMPATIBILIZACION DE CUIDADOS DE SALUD DE UN HIJO
ALEMANIA	1. Ley sobre “jornada parcial para el cuidado de familiares dependientes”: establece una reducción en la jornada laboral del trabajador sin que vea disminuida su remuneración de forma considerable
ESPAÑA	Art. 37. Ley del Estatuto de los Trabajadores: 1. Licencia por accidente del hijo o enfermedad grave, hospitalización o intervención quirúrgica sin hospitalización que requiera reposo en domicilio 2. Disminución de la jornada laboral para aquellos trabajadores que tengan a su cuidado directo algún menor de 8 años o una persona con discapacidad física, síquica o sensorial 3. Reducción de la jornada laboral en caso de que se encuentre a cargo de un menor de 18 años que tenga cáncer o cualquier otra enfermedad grave, que implique un ingreso hospitalario de larga duración y requiera cuidado directo , continuo y permanente, hasta que el menor cumpla los 18 años.

De ellos es posible concluir que, la actividad legislativa en ambas materias no está necesariamente relacionada, toda vez que el ámbito de las Enfermedades Raras es muy específico y de escaso conocimiento público, al contrario de la materia referida a compatibilización de vida laboral y familiar cuando un hijo requiere cuidados de salud, situación que incluye tanto a niños con enfermedades raras, graves o crónicas, como a niños que presentan cuadros de salud típicos de la infancia, tema que al afectar a la

mayoría de los trabajadores con responsabilidades familiares ha logrado tener un mayor tratamiento legislativo.

Por otro lado, si bien el desarrollo de estas dos materias ha avanzado por carriles separados, no es discutible que el tratamiento legislativo de compatibilización en general afecta positivamente al ámbito particular de las Enfermedades Raras, aunque esto no resulte suficiente, debido principalmente a que se contempla solo las situaciones típicas de compatibilidad de familias modelo y no las particularidades de otras familias con mayores necesidades.

Para terminar este capítulo, nos gustaría citar al profesor Caamaño, quien en base al desarrollo internacional de la compatibilidad familia- trabajo, ha señalado la necesidad de incorporar un principio de conciliación en nuestra legislación a través de un derecho expreso de los trabajadores a ella.

“Sin perjuicio de lo anterior, parece necesario que se reconozca expresamente el derecho a la conciliación de trabajo y familia, toda vez que a pesar de las críticas que vean de antemano en una norma de esta naturaleza una disposición meramente programática y sin un mecanismo claro de tutela, no cabe duda que de ésta se articularía como un principio rector en la redefinición del rol de hombres y mujeres frente al trabajo y familia. Además, establecería un criterio interpretativo nuevo respecto de las normas de protección de los trabajadores con responsabilidades familiares, así como un sello en lo que debería ser el comportamiento y la responsabilidad social de los empleadores frente a sus trabajadores y el deber del Estado de promover y proteger la familia”⁸⁸

Si bien la propuesta de incorporación del principio de conciliación de trabajo y familia, es un elemento que el profesor Caamaño integra recientemente en

⁸⁸ CAAMAÑO ROJO, EDUARDO. 2011. Mujer, trabajo y derecho. Hacia relaciones laborales con equidad de género y corresponsabilidad social. Legal Publishing Chile. Santiago, Chile.

el debate nacional, estimamos que es posible encontrarlo implícitamente presente en las legislaciones estudiadas, es decir, en el caso chileno a través de los art. 199 y 199 bis. del Código del Trabajo; en Argentina a través de posibilidad de regulación mediante negociación colectiva de aspectos relacionados con la conciliación; en España a la luz en los múltiples permisos establecidos en el Art. 37. Ley del Estatuto de los Trabajadores (Licencia por accidente del hijo o enfermedad grave, disminución de jornada laboral para los que tengan a su cuidado personas con discapacidad y reducción de jornada laboral de quien se encuentre a cargo de una persona con enfermedad grave); y en Alemania a través de la Ley sobre jornada parcial para el cuidado de familiares dependientes.

**CAPÍTULO IV: COMPATIBILIZACIÓN ENTRE FAMILIA Y TRABAJO AL
MOMENTO DE REQUERIRSE LOS CUIDADOS DE SALUD DE UN
MENOR EN CHILE, Y SU APLICABILIDAD A LOS PADRES DE HIJOS
CON ENFERMEDADES RARAS**

En este capítulo se buscará responder ¿Cuál es la aplicabilidad de los permisos laborales establecidos en el art.199 y 199 bis. en el caso de las Enfermedades Raras en Chile?, para ello el objetivo específico que se contempla es: señalar cuáles son los permisos que el legislador ha establecido en el Código del Trabajo a fin de asegurar la compatibilización entre obligaciones laborales y obligaciones familiares de tipo médica, los que se encuentran en el art. 199 y 199 bis de dicho cuerpo normativo y, una vez señalado dichos permisos, analizar cuál es la aplicabilidad de estos a los casos de Enfermedades Raras y si es que son suficientes para permitir a aquellos padres una compatibilidad trabajo-familia.

**4.1 Permisos para padres trabajadores establecidos en el art.199
y 199 bis. Del Código del Trabajo**

El actual Código del Trabajo, desde su aprobación en 1987, ha ido incorporado disposiciones referentes a la compatibilización de la vida laboral

y familiar en lo relativo a los cuidados de salud de un hijo. En la actualidad existen tres permisos relativos a esta materia: 1) permiso por enfermedad grave de un menor de 1 año, 2) permiso especial a trabajadores en caso de enfermedad grave de un hijo, y 3) permiso para padres de hijos con discapacidad, los que, a continuación, se revisarán en detalle.

4.1.1 Permiso por enfermedad grave de un menor de 1 año

El permiso por enfermedad grave de un menor de 1 año se introduce en el Código del Trabajo de 1987, a través del art. 185, que en su texto original disponía:

“Artículo 185.- Toda mujer trabajadora tendrá derecho a permiso y al subsidio que establece el artículo anterior cuando la salud de su hijo menor de un año requiera de su atención en el hogar con motivo de enfermedad grave, circunstancia que deberá ser acreditada mediante certificado médico otorgado o ratificado por los servicios que tengan a su cargo la atención médica de los menores.”⁸⁹

Dicho texto fue modificado por la ley N° 19.250, del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, en el año 1993, momento en que se fijó el contenido que tiene hasta el día de hoy. Las modificaciones tuvieron que ver con: 1) la incorporación de nuevas situaciones como el caso en que ambos padres trabajen, el caso de la madre fallecida, el caso del padre con el cuidado personal del menor, y por último, el caso en que un tercero tenga el cuidado

⁸⁹CHILE. LEY 18620. CODIGO DEL TRABAJO (1987). [en línea]
<<http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=30011>> [consultada:15 Marzo 2015]

personal, 2) duración del permiso, y 3) situación en que el permiso fuere obtenido de forma fraudulenta.

Además de la modificación antes señalada, la más reciente modificación en la materia tiene que ver con la Ley N° 20.545⁹⁰, que entre otras cosas incorporó al DFL.44⁹¹, del Ministerio del Trabajo y Previsión social, el art. 25, donde se señala que:

“El subsidio a que se refiere el artículo 199 del Código del Trabajo sólo podrá otorgarse una vez terminado el permiso postnatal parental.”

Dicho lo anterior, a continuación analizaremos en detalle el permiso por enfermedad grave de un hijo menor de 1 año.

Este permiso constituye un derecho a ausentarse del trabajo en casos que un niño menor de 1 año requiera atención en el hogar⁹² producto de una grave enfermedad, por un período de tiempo que el servicio de salud deberá determinar. El Ministerio de Salud, a través del D.S N° 3 de 1984, en su art. 18 inc. 2⁹³, ha estimado que las licencias por enfermedad grave de un niño

⁹⁰ CHILE. LEY 20.545. Que modifica las normas sobre protección a la maternidad e incorpora el permiso postnatal parental [en línea] <<http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1030936>> [consultada: 15 marzo 2015]

⁹¹ CHILE. DFL 44. Fija normas comunes para los subsidios por incapacidad laboral de los trabajadores dependientes del sector privado. [en línea] <<http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=4252>> [consultada: 15 marzo 2015]

⁹² Se ha entendido que la expresión “hogar” se hace extensible al centro de salud u hospitalario donde se encuentre internado el menor en situación de grave enfermedad. En: ORD. N° 965/26 de la Dirección del Trabajo, sobre el “Derecho Alimentación. Procedencia. Permiso. Enfermedad Grave del Hijo. Alcance” [en línea] [consultado:15 marzo 2015]

⁹³ CHILE. CIRCULAR N° 2822. Superintendencia de Seguridad Social. Licencias médicas tipo 4, otorgadas en relación a niños prematuros. 04 de Abril de 2012.

menor a 1 año se autorizarán por períodos de hasta 7 días corridos, prorrogables por igual lapso de tiempo, en el caso que alcancen luego de las prórrogas, los 30 días en total, la licencia que siga podrá extenderse por todo el periodo que se estime necesario hasta antes que el niño cumpla 1 año.

Esta licencia puede ser presentada después de terminado el permiso postnatal parental de 12 semanas; o durante el transcurso o después del término del permiso postnatal parental de tiempo parcial de 18 semanas⁹⁴, otorgando al trabajador un derecho a subsidio de su remuneración durante el período que se ausente del trabajo, subsidio que está a cargo por completo del Estado, a través del Fondo Único de Prestaciones Familiares de la Superintendencia de Seguridad Social.

En cuanto a la titularidad del derecho, éste se encuentra consagrado, en primer lugar, para la madre trabajadora, y en caso de que ambos padres trabajen cualquiera de ellos, a elección de la madre, podrá gozar del permiso y el subsidio. También podrá gozar de este permiso el padre preferentemente, siempre que cuente con el cuidado personal del niño o la madre hubiere fallecido.

Asimismo, los terceros que cuenten con el cuidado personal, definitivo o por medida de protección, de un niño menor de 1 año, podrán optar a este permiso, en cuyo caso se aplicarán las mismas reglas, es decir, la madre

⁹⁴ CHILE. CIRCULAR N° 2822. Superintendencia de Seguridad Social. Licencias médicas tipo 4, otorgadas en relación a niños prematuros. 04 de Abril de 2012.

tiene preferencia y si ambos padres trabajan, puede tomarlo cualquiera a elección de la madre.

En cuanto a la gravedad de la enfermedad, es pertinente señalar que esta debe estar acreditada mediante certificado médico otorgado o ratificado por los servicios que tengan a su cargo la atención médica del niño.

Por último, el artículo 199 establece que si el permiso fuera obtenido en forma indebida o fraudulenta, los trabajadores involucrados serán solidariamente responsables de la restitución de las prestaciones pecuniarias percibidas, sin perjuicio de las sanciones penales que les pudiere corresponder.

En la práctica numerosos estudios demostraron que existía un masificado mal uso de este permiso por parte de las trabajadoras, quienes vieron en su utilización una manera de alargar el posnatal sin perder remuneraciones, siendo las mujeres de situación socioeconómica alta quienes llevaban la delantera al tener más contactos en materia de salud y posibilidades indebidas de obtener certificados.

Antes del aumento del período de posnatal, cuando este sólo correspondía a 3 meses, se estimaba que en nuestro país las mujeres alargaban informalmente cerca de 2 meses y medio este período a través de la utilización de esta licencia, alegando en la mayoría de los casos (57%)

reflujo gastroesofágico, pese a que internacionalmente se estimaba que la prevalencia de esa enfermedad era de un 0,3% en los niños⁹⁵.

En aras de disminuir el abuso del derecho, el año 2011 en el mismo proyecto que propuso el aumento del postnatal⁹⁶, se presentó una iniciativa que buscaba evitar el fraude en estas licencias, distinguiendo entre enfermedades gravísimas y enfermedades graves de los menores de 1 año, otorgándosele según el tipo de enfermedad un subsidio diferente (el subsidio para enfermedades simplemente graves tendría un tope de 30 UF y un copago escalonado según ingreso de la trabajadora). Además, se proponía una obligación para el profesional que otorgaba la licencia, consistente en la realización de un informe detallado y fundado en el cual conste la necesidad de su otorgamiento, constituyéndose un nuevo medio para impedir el fraude.

Finalmente dicha iniciativa no prosperó, toda vez que se consideró que el solo aumento del permiso postnatal, reduciría la cantidad de licencias fraudulentas emitidas por este concepto.

En la actualidad podemos señalar que efectivamente, la estadística referida a la cantidad de licencias por enfermedad grave de un menor de 1 año, demuestra que ha disminuido la cantidad de trabajadoras que utilizan este derecho, pasando de un número de 487.951 licencias en el 2010 a

⁹⁵ CHILE. BOLETÍN N° 7.526-13. Primer Informe de las Comisiones de Trabajo y Previsión Social, y de Salud, unidas, acerca del proyecto de ley en materia de duración del descanso de maternidad. 30 de mayo 2011. P.15 [en línea] <http://www.camara.cl/pley/pley_detalle.aspx?prmID=7918> [consultada:15 Marzo 2015]

⁹⁶ CHILE. BOLETÍN N° 7.526-13. Proyecto de ley en materia de duración del descanso de maternidad, el que luego dio origen a la Ley N° 20.545 [en línea] <http://www.camara.cl/pley/pley_detalle.aspx?prmID=7918> [consultado: 15 Marzo 2015]

136.075 el año 2013⁹⁷, disminuyendo también la duración de cada una de esas licencias⁹⁸.

La disminución de licencias, a juicio de los especialistas, tiene que ver directamente con el aumento del período de postnatal, ya que dentro de los 5 primeros meses de vida son más frecuentes las enfermedades y era, en dichos meses, donde se concentraba la mayor cantidad de licencias de este tipo. Asimismo, arguyen que existe una mayor responsabilidad médica al momento de dar licencia a las mujeres, una mejor fiscalización, y la existencia de protocolos, los que contribuyen a determinar si existe o no una enfermedad que requiera licencia⁹⁹.

4.1.2 Permiso especial a trabajadores en caso de enfermedad grave de sus hijos

⁹⁷ DIARIO LA TERCERA ONLINE. Días de licencia por enfermedad de hijo caen a menor nivel desde 2010. 04 de agosto de 2014. [en línea] <<http://www.latercera.com/noticia/nacional/2014/08/680-589711-9-dias-de-licencia-por-enfermedad-de-hijo-caen-a-menor-nivel-desde-2010.shtml>> [consultado: 15 marzo 2015]

⁹⁸ Los datos se encuentran disponibles en la página web de la Superintendencia de Seguridad Social, sección Estadísticas. [en línea] <<http://info.suseso.cl/ws/EstadisticasAnuales.html>> [consultado: 15 marzo 2015]

⁹⁹ DIARIO LA TERCERA ONLINE. Días de licencia por enfermedad de hijo caen a menor nivel desde 2010. 04 de agosto de 2014. [en línea] <<http://www.latercera.com/noticia/nacional/2014/08/680-589711-9-dias-de-licencia-por-enfermedad-de-hijo-caen-a-menor-nivel-desde-2010.shtml>> [consultado: 15 marzo 2015]

A través de la Ley N° 19.505 del Ministerio del Trabajo y Previsión Social, que se publicó el 25 de Julio de 1997, se introdujo al Código Laboral el art. 199 bis., mediante él se concede un permiso especial a los trabajadores, en caso de enfermedad grave de sus hijos, buscando cumplir los compromisos internacionales que tiene nuestro país en relación al derecho a la salud de los niños.

Los beneficiarios de esta norma, en general, son los padres de hijos menores de 18 años que requieran la especial atención de sus padres con motivo de: 1) accidente grave, 2) enfermedad terminal en su fase final, o 3) enfermedad grave, aguda y con probable riesgo de muerte. Todas estas situaciones deben ser acreditadas mediante un certificado médico emitido por el profesional que está a cargo de la atención del niño. Cabe destacar que, el proyecto de ley original, no contemplaba el permiso con motivo del acaecimiento de un accidente grave, circunstancia que fue agregada a través de una indicación de la Comisión de Trabajo, entendiéndose que un accidente grave también deviene en una hospitalización que requiere el acompañamiento del menor por parte de sus padres.

Ahora bien, los beneficiarios en particular de esta norma si bien son todos los trabajadores, al momento de encontrarse ambos padres en dicha calidad, es la madre quien tiene la elección de quien gozará el permiso, salvo que no tenga el cuidado personal del niño (caso en que le corresponde al padre) o que estuviere imposibilitada de hacer uso de él por cualquier causa. Además

de los padres, gracias a una indicación de la Comisión de Trabajo durante la discusión legislativa, se incluyó como beneficiario de la norma a quien tuviese la tuición o cuidado del niño, es decir, un tercero.

El permiso del art.199 bis. consiste concretamente en un derecho a ausentarse del trabajo por un número de horas equivalente a 10 jornadas ordinarias de trabajo al año, distribuidas de forma completa, parcial o combinación de ambas, las que se consideran trabajadas para todos los efectos legales. En un principio, la duración del permiso no se había estipulado en cantidad de horas sino en días, señalándose en el texto original del proyecto: “La trabajadora tendrá derecho a un permiso para ausentarse de su trabajo por el período de hasta 10 días, por la jornada completa o por media jornada”, el fundamento de esta modificación tiene que ver con la idea de dar flexibilidad al trabajador para que pueda utilizar el permiso en la cantidad justa de horas que requiera, de tal manera de no verse obligado a utilizar o media jornada o jornada completa, como disponía el texto original.

Asimismo, dentro del debate legislativo acerca de la duración del permiso, surgió la propuesta de modificar la expresión “por el número equivalente a 10 jornadas ordinarias de trabajo al año” por “80 horas anuales”, indicación que finalmente no se prosperó, precisándose que el sentido de la expresión y de este permiso era flexibilizar este derecho para

que incluya a todos trabajadores cuenten o no con jornadas de trabajo de 8 horas, y así ajustarlo a las jornadas de trabajo de cada trabajador¹⁰⁰.

La forma de restitución del tiempo no trabajado por concepto de este permiso también se encuentra consignada en la norma, toda vez que es un permiso no remunerado. Es así que, el tiempo no trabajado, deberá restituirse al empleador mediante la imputación del permiso al próximo feriado anual, trabajando horas extraordinarias, o a través de cualquier forma convenida entre las partes.

Sobre los mecanismo de restitución, si bien no existieron opiniones que pusieran en duda la naturaleza de permiso no remunerado¹⁰¹, existieron algunas críticas en cuanto a la imputabilidad a la vacaciones de los trabajadores, es así que en el trámite ante la Cámara de Diputados, la Diputada Worner señaló que el derecho a vacaciones tiene como función la recuperación emocional y física del trabajador, y que se convierte en un período fundamental para aquellos padres que requieren una reparación emocional producto de una grave situación vivida con su hijo, siendo un contrasentido al espíritu de la norma una disposición de ese tipo.

¹⁰⁰ BIBLIOTECA DEL CONGRESO NACIONAL. CHILE. 1997. Historia de la Ley N°. 19.505. Concede permiso especial a trabajadores en caso de enfermedad grave de sus hijos. [en línea] <http://www.leychile.cl/Consulta/portada_hl?tipo_norma=XX1&nro_ley=19505> [consulta: 20 Marzo 2015] p. 64.

¹⁰¹ Salvo la mención que hace el diputado señor Espina quien comenta: "Probablemente en el futuro esta norma se perfeccionara y se establecerá un sistema para otorgar permiso o licencia médica, a fin de no tener que devolver los días no trabajados, a través de remuneración o de días trabajados" En: BIBLIOTECA DEL CONGRESO NACIONAL. CHILE. 1997. Historia de la Ley N°. 19.505. Concede permiso especial a trabajadores en caso de enfermedad grave de sus hijos. Op.cit. P. 26

Si bien esta crítica se materializó a través de una indicación, esta fue retirada, y por ende, no discutida, bajo el fundamento de no retrasar la promulgación de la norma, manteniéndose con ello el mecanismo de imputación al próximo feriado anual.

Sumado a lo antes dicho en relación a la restitución del tiempo no trabajado, además se contempla en esta norma la situación particular de los funcionarios públicos, respecto a los que se establece un mecanismo particular de restitución, el que consiste en que primeramente se deberá hacer uso de los días administrativos a los que tienen derecho, luego se podrá imputar el tiempo al próximo feriado anual o a los días administrativos del siguiente periodo, o finalmente a horas extraordinarias.

A modo de consideración final respecto a la retribución del permiso, se señala que no pudiendo operar ninguno de los mecanismos antes mencionados, el empleador podrá descontar el permiso de la remuneraciones mensuales del trabajador, en forma de un día por mes, lo que se puede fraccionar según sea el sistema de pago, o en forma íntegra si el trabajador cesare del trabajo por cualquier causa.

Si bien este proyecto presentó un gran avance, que vino a complementar los Derechos que tienen los niños hospitalizados y que se encuentran consagrados no sólo internacionalmente, sino en la norma general administrativa sobre los derechos de los niños hospitalizados de nuestro país (1995) y el derecho a la salud con rango constitucional, en general, este permiso no ha sido suficiente toda vez que, en primer lugar, no plantea el

debate acerca del carácter no remunerado de permisos, en segundo lugar, no considera a aquellos niños con enfermedades de largo tratamiento que requieren hospitalizaciones superiores a las 10 jornadas ordinarias que establece el artículo en cuestión¹⁰², en tercer lugar, no está de acorde al principio de corresponsabilidad parental en el cuidado de los niños, dejando a la madre la elección de quién podrá gozar el derecho a ausentarse y, por último, refuerza el errado rol social de la mujer como principal y preferente cuidadora de la familia, con todo lo que ello tiene como consecuencias: salarios más bajos, discriminación laboral, barreras de entrada mayores al mercado laboral, entre otras consecuencias señaladas con anterioridad.

4.1.3 Permiso para ausentarse del trabajo a los padres de hijos con discapacidad

A través de la ley N° 20.535 del Ministerio del Trabajo y Previsión Social, promulgada el 16 de Septiembre de 2011, se agregaron los incisos quinto, sexto y séptimo al art. 199 bis. del Código del Trabajo, mediante los que se concede el permiso para ausentarse del trabajo a aquellos padres de hijos con discapacidad.

¹⁰² En la actualidad existe un proyecto de ley presentado en el año 2008, que busca ampliar el permiso establecido en el art.199 bis. a aquellos trabajadores con hijos con cáncer, niños cuyos tratamientos en promedio duran entre 6 meses y 2 años. Este proyecto buscaba extender el permiso a todo el tiempo que durara el tratamiento de recuperación del menor, lo que en la discusión legislativa hasta el momento ha sido restringido con un tope de 6 meses máximo de duración. En: BOLETÍN N° 5.857-13. SENADO CHILE. Extiende el permiso para ausentarse del trabajo cuando la enfermedad sufrida por el hijo sea cáncer. [en línea] <http://www.senado.cl/appsenado/templates/tramitacion/index.php?boletin_ini=%205857-13> [consultado: 15 marzo 2015]

En el preámbulo del proyecto que dio luz a este permiso, se señalaron distintos fundamentos referidos a las obligaciones internas e internacionales que ha asumido el Estado para con los discapacitados, consignando expresamente que la regulación laboral resulta un obstáculo para la plena integración de los discapacitados, debido a no toma en consideración las situaciones que a diario viven los trabajadores que tienen hijos con estas condiciones. El preámbulo también señala que nuestra legislación ha tenido una tendencia natural respecto a que los padres son los encargados de la protección de los hijos, lo que se ha reflejado en el perfeccionamiento constante que ha tenido el Código Laboral en esta misma línea.

El texto original del proyecto era bastante escueto, motivo por el que tuvo que sufrir múltiples modificaciones mediante indicaciones. En él se señalaba que se debía agregar como inciso final del art 199 bis. (Donde se establece el permiso para trabajadores en caso de enfermedad grave de su hijo) lo siguiente:

“Iguales derechos y mecanismos de restitución serán aplicables a las madres de niños discapacitados debidamente inscritos en el Registro Nacional de la Discapacidad”¹⁰³.

Disposición que generó controversia respecto a: 1) la titularidad del permiso, (¿quién debía ser el beneficiario? ¿Solo la madre? ¿Ambos

¹⁰³ BIBLIOTECA DEL CONGRESO NACIONAL. CHILE. 2011. HISTORIA DE LA LEY Nº 20.535. CHILE. Concede permiso a los padres de hijos con discapacidad, para ausentarse del trabajo. [en línea] <http://catalogo.bcn.cl/ipac20/ipac.jsp?session=1O270804593MC.55407&profile=bcn&uri=link=3100007~!609036~!3100001~!3100002&aspect=basic_search&menu=search&ri=2&source=~!horizon&term=Historia+de+la+Ley+no.+20.535+%3A+concede+permiso+a+los+padres+de+hijos+con+discapacidad%2C+para+ausentarse+del+trabajo+%2F&index=ALTITLP> [consultado: 15 marzo 2015].

padres? ¿Y los cuidadores?), 2) objeto del permiso (¿el derecho a ausentarse opera solo en caso de menores discapacitados?), y 3) forma en que opera el permiso (¿Cómo evitar el despido por inasistencia injustificada?). Estas interrogantes logran ser respondidas por el art. 199 bis. y sus incisos quinto, sexto y séptimo, los que se agregaron como resultado de la discusión de este proyecto.

El art.199 bis, inciso quinto, sexto y séptimo señala que tendrán derecho a un permiso para ausentarse de su trabajo por el número de horas equivalentes a 10 jornadas ordinarias de trabajo distribuidas a elección del trabajador en jornadas completas, parciales o combinación de ambas, que se considerarán trabajadas para todos los efectos legales¹⁰⁴, los padres¹⁰⁵, la persona que tenga el cuidado personal, y el cuidador de un menor con discapacidad¹⁰⁶, o a un mayor de 18 años con discapacidad mental, por causa psíquica o intelectual, multidéficit o bien presente dependencia severa.

¹⁰⁴ El artículo 199 bis. ins. 5 señala “iguales derechos y mecanismos de restitución serán aplicables...”, con ello hace referencia a que los derechos y mecanismos establecidos en el permiso para trabajadores en caso de enfermedad grave de un hijo serán igualmente aplicables a los padres de hijos discapacitados, mayores de 18 años con discapacidad mental, por causa síquica o intelectual, multidéficit o bien presenten dependencia severa.

¹⁰⁵ La Comisión de Familia con la idea de “entregarle también a los padres las herramientas para el cuidado compartido de los hijos” modificaron el texto original en que se otorgaba este permiso solo a la madre, reemplazándolo por ambos padres. En: BIBLIOTECA DEL CONGRESO NACIONAL. CHILE. 2011. HISTORIA DE LA LEY Nº 20.535. CHILE. Concede permiso a los padres de hijos con discapacidad, para ausentarse del trabajo. Op. Cit. P. 13.

¹⁰⁶ El mismo art. 199 bis. ins. Quinto señala que el menor con discapacidad debe estar debidamente inscrito en el Registro Nacional de la discapacidad, o siendo menor de 6 años, con la determinación diagnóstica del médico tratante. Sumado a lo anterior, la ORD.Nº 4243/088 de la Dirección del Trabajo se estableció que además de la inscripción se requiere disponer de certificación de la discapacidad por la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez o COMPIN.

Por la expresión “menor con discapacidad” se ha entendido que incluye solo a los que presenten discapacidad severa, es decir, aquellos a quienes se les imposibilite llevar una vida por sí mismos. Cabe destacar que en el debate legislativo se pensó en precisar la norma a fin de no generar confusiones, finalmente se desechó esta idea. De esta forma, la Dirección del Trabajo, a través de la ORD. N° 4243/088, zanjó la discusión señalando que “para los fines perseguidos por la ley sería la persona que no es auto valente, es decir, que no puede por su condición valerse o sostenerse por sí misma. No sería el caso, por ejemplo, de una persona aquejada de sordera, que no obstante tener una discapacidad podría valerse por sí misma, sin requerir el apoyo y la asistencia permanente de otra persona”¹⁰⁷.

Es importante recalcar que este permiso tiene por finalidad permitir al padre trabajador atender tanto situaciones extraordinarias en el cuidado de su hijo, lo que es posible desprender de la historia de la ley¹⁰⁸, como situaciones comunes como la asistencia a controles médicos, tratamientos, rehabilitaciones, entre otros.

¹⁰⁷ CHILE. ORD. N° 4243/088. DIRECCION DEL TRABAJO. 28 De Octubre de 2011. Fija sentido y alcance del artículo 199 bis del Código del Trabajo, en su texto fijado por la ley N°20.535, publicada en el Diario Oficial de 03.10.2011, en cuanto concede permiso a los trabajadores que tengan bajo su cuidado a personas discapacitadas, y establece un plazo para el aviso de los permisos del referido artículo 199 bis. [en línea]<<http://www.dt.gob.cl/legislacion/1611/w3-article-99896.html>> [consultado: 15 marzo 2015]

¹⁰⁸ En el informe de la Comisión de Trabajo se señala que: “los empleadores –y la sociedad toda- deben comprender que los problemas, los inconvenientes o los imprevistos acontecen y que es importante otorgar cierta flexibilidad a los padres para resolverlos sin desatender indebidamente su trabajo”. En: BIBLIOTECA DEL CONGRESO NACIONAL. CHILE. 2011. HISTORIA DE LA LEY N° 20.535. CHILE. Concede permiso a los padres de hijos con discapacidad, para ausentarse del trabajo. Op.cit. p.56

Cabe destacar que, producto de circunstancias extraordinarias el trabajador se encontraría impedido de dar aviso previo de su inasistencia al empleador. En este sentido, al no poder dar aviso y no asistir al trabajo se podría configurar una causal de despido por inasistencia injustificada del trabajador, por esta razón y con el fin de precaver esta circunstancia, en el inciso sexto del artículo en cuestión se estableció que se deberá dar aviso al empleador en un plazo de 24 horas siguientes al ejercicio del derecho.

En caso de las situaciones ordinarias de cuidado, la Dirección del Trabajo ha estimado “que nada impediría que el trabajador pueda avisar al empleador de su ausencia en uso del permiso con anterioridad o coetáneamente al inicio de su uso, si la situación que lo justifica lo permite”¹⁰⁹. Referente al mismo tema ha señalado que si bien el legislador no señaló de qué manera debe avisarse al empleador, atendido el símil que tiene con la licencia médica, se debería realizar por escrito.

Al aplicársele a este permiso “iguales derechos y mecanismos de restitución” que al permiso para padres en caso de enfermedad grave, los usuarios de este permiso tendrán que retribuirlo al empleador mediante su imputación al próximo feriado anual, trabajando horas extraordinarias, o a través de cualquier forma convenida entre las partes, y en última instancia no pudiendo realizarse la retribución bajo ninguno de los mecanismo mencionados, el empleador podrá descontar el permiso de las remuneraciones mensuales del trabajador, en forma de un día por mes, lo

¹⁰⁹ CHILE. ORD. N° 4243/088. Op.cit.

que se puede fraccionar según sea el sistema de pago, o en forma íntegra en caso que termine la relación laboral por cualquier causa.

A diferencia del permiso antes analizado, en este permiso si existió en el debate legislativo opiniones minoritarias que problematizaron la no remuneración de él, pero a fin de no demorar la tramitación del permiso fueron obviadas.

4.2 Aplicabilidad de los permisos del art. 199 y 199 bis. al caso de las Enfermedades Raras

Luego de haber explicado en detalle los permisos establecidos en nuestro Código del Trabajo (art. 199 y 199 bis.), los que permiten la compatibilización de la vida familiar y laboral en situaciones de enfermedad de un hijo menor, analizaremos su aplicabilidad para el caso de las Enfermedades Raras. En este sentido, resultará trascendental tomar en cuenta las características, desafíos y necesidades de estas enfermedades, circunstancias que fueron expuestas en el primer capítulo de esta investigación y que permiten evidenciar que estas enfermedades generan efectos diferentes a las que hemos denominado comunes.

Ahora bien, resulta pertinente recordar que debemos entender por el término Enfermedades Raras. Las Enfermedades Raras, son un conjunto de distintas enfermedades de baja prevalencia en la población, que tienen en su

mayoría un origen genético, y que llevan asociados desafíos y necesidades especiales y diferentes a los de las enfermedades comunes.

Entre los desafíos particulares a los que se enfrentan los afectados y sus familias, encontramos la amplia diversidad de Enfermedades Raras y su heterogeneidad; la falta de diagnóstico, el retraso del mismo o diagnósticos equivocados; la falta de información para el paciente; la falta de información científica y la ausencia de expertos en el área; el alto costo de medicamentos o ausencia de ellos; y los costos psicosociales que con ellas vienen aparejados.

Al analizar los permisos laborales relativos a los cuidados de menores con algún tipo de enfermedad, establecidos en la legislación laboral chilena, nos daremos cuenta que estos resultan insuficientes para asegurar a los padres de estos niños, una compatibilidad real entre su vida laboral y familiar por los motivos que a continuación expondremos. Para demostrar lo referido, analizaremos particularmente cada permiso bajo la luz de los desafíos de las Enfermedades Raras.

4.2.1 Permiso por enfermedad grave de un menor de 1 año aplicado al caso de las Enfermedades Raras

En primer lugar, resulta pertinente partir señalando cuáles son las necesidades de cuidado que tiene un menor de 1 año afectado por una

Enfermedad Rara. En este sentido, las necesidades son diversas debido a que existen distintas enfermedades catalogadas como raras y, consecuentemente, cada una de ellas es radicalmente diferente a otra. Adicionalmente, en una misma enfermedad es posible observar que los afectados pueden tener una evolución distinta en su cuadro clínico. Realizada la prevención referida, podemos señalar que, de forma general, las necesidades de estos niños giran en torno a hospitalizaciones recurrentes, operaciones, exámenes, procedimientos médicos, consultas con especialistas, y tratamiento farmacológico o de rehabilitación, ya sea que cuenten o no con un diagnóstico de la enfermedad. Estas circunstancias implican una necesidad de acompañamiento por parte de sus padres de forma constante o al menos frecuente.

Ahora bien, para aquellos padres sería aplicable el permiso laboral establecido en el art. 199 del Código del Trabajo, el que como anteriormente se señaló, fue establecido para los casos en que un menor de 1 año requiere de cuidados en el hogar con motivo de una enfermedad grave. Es así que, este permiso ha sido de amplia utilidad para los padres de hijos con Enfermedades Raras hasta el cumplimiento de 1 año de edad, toda vez que basta la ocurrencia de una enfermedad grave, cualquiera que ella sea, para que el profesional tratante pueda otorgar la licencia.

La duración y el carácter de remunerado de este permiso, también favorecen a los padres de hijos con Enfermedades Raras. En primer lugar, en cuanto a la duración, debido a que este permiso puede ser extendido

hasta por 7 días corridos, pudiendo prorrogarse en caso de necesidad por períodos adicionales de 7 días más, los que sobrepasando los 30 días de licencia en total, podrían extenderse por el tiempo que requieran los cuidados del menor hasta que cumpla 1 año, circunstancia que permite a la madre o al padre acompañar a sus hijos durante todo el proceso de cuidado de salud al que se ven expuestos. En segundo lugar, su carácter de remunerado, contribuye a que la madre o el padre del niño puedan utilizar este derecho sin sufrir perjuicios económicos en momentos en que mayores necesidades económicas tienen, las que se derivan de los gastos propios de los recién nacidos y, adicionalmente, los gastos médicos, de hospitalización, tratamiento y transporte que se requieran.

Cabe destacar que, pese a que este permiso es el más útil de aquellos establecidos por el legislador, especialmente para los padres de hijos con Enfermedades Raras, es posible hacer como única crítica la preferencia a la titularidad existente en favor de la madre para su otorgamiento. En este sentido, al preferir a la madre trabajadora, ella puede optar por ser ella quien utilice este permiso o el padre del niño, transgrediendo, en primer lugar, el principio de corresponsabilidad parental, toda vez que el padre tiene las mismas obligaciones y derechos al cuidado de un hijo y, en segundo lugar, ha reproducido un arista discriminatoria respecto de la madre, al considerar que es la cuidadora principal del menor.

Sin embargo, entendiendo que la mujer no debe ser considerada per se como la cuidadora principal del niño, por situaciones biológicas durante el

primer año de vida resultará ser una pieza fundamental en el desarrollo del menor a través del proceso de lactancia, circunstancia que influiría en que la opción de otorgar este permiso al padre fuera improbable. Por tal situación, pensamos que este permiso debe ser individual, es decir, que pueda otorgarse a todos los trabajadores y no solamente con preferencia a la mujer trabajadora, permitiendo a ambos padres participar en el cuidado del menor con una enfermedad rara.

Sin embargo, la interrogante que plantea este permiso será ¿qué sucede luego de que el menor cumple 1 año? La respuesta es clara, los padres ya no contarán con ningún permiso para atender la salud de su hijo afectado con una Enfermedad Rara, salvo en dos situaciones: 1) que el hijo tenga un accidente grave, una enfermedad terminal en su fase final o una enfermedad grave, aguda y con probable riesgo de muerte; y 2) que el hijo menor de edad tenga discapacidad de forma que no sea autovalente, o que el hijo mayor de 18 años tenga discapacidad mental, por causa psíquica o intelectual, multidéficit, o bien presente dependencia severa. Casos que, a continuación analizaremos.

4.2.2 Permiso especial a trabajadores en caso de enfermedad grave de sus hijos, aplicado al caso de las Enfermedades Raras

El permiso establecido en el art. 199 bis., que concede un derecho a ausentarse del trabajo a aquellos padres en que el hijo tenga un accidente grave, una enfermedad terminal en su fase final o una enfermedad grave, aguda y con probable riesgo de muerte, es aplicable al caso de los padres de hijos con Enfermedades Raras, pero sólo de forma esporádica y en menor medida.

Las enfermedades raras, si bien en su mayoría son graves y comprometen el funcionamiento del organismo de manera tal que se requiere de una atención especial, no son enfermedades que tengan episodios mortales en forma recurrente, siendo estos de carácter extraordinario o como consecuencia del no cumplimiento estricto del tratamiento (si es que existe), lo que conlleva a un estado de deterioro que termina en la muerte. Sólo en este caso marginal podrían los padres de hijos con Enfermedades Raras utilizar dicho permiso.

Es lamentable pensar que la compatibilidad para padres de hijos con enfermedades raras, se reconozca sólo al momento de existir peligro de muerte del menor y no para contribuir en el tratamiento de la enfermedad, lo que tiene por fundamento evitar la muerte o disminuir el peligro de su ocurrencia.

Por lo demás, cabe destacar que este permiso es de un máximo de horas equivalentes a 10 jornadas anuales, cantidad de días que resultan insuficientes para el número de días de hospitalización, por causa grave, de un afectado por Enfermedades Raras. Así, mismo este permiso debe ser

retribuido al empleador con los mecanismos que la ley establece, lo que implica, por un lado, un contrasentido en el búsqueda de compatibilización entre la vida laboral y familiar, al otorgar hoy tiempo para dichos fines y quitárselo el día de mañana. Adicionalmente, en caso de descontarse este permiso de la remuneración del trabajador, se generará un nuevo obstáculo para aquellos padres que requieren de medios económicos para cubrir los altos costos que traen asociadas estas enfermedades, siendo lo anterior un desincentivo para utilizar este derecho.

4.2.3 Permiso para ausentarse del trabajo a los padres de hijos con discapacidad, aplicado al caso de las Enfermedades Raras

En último lugar, nos resta analizar el permiso para padres de hijos con discapacidad, establecido en el art. 199 bis inc. quinto sexto y séptimo, aplicado para el caso de los padres de hijos con Enfermedades Raras.

Dicho permiso es aplicable al trabajador que tenga un hijo menor de edad que tenga discapacidad de forma que no sea autovalente, o que el hijo mayor de 18 años tenga discapacidad mental, por causa psíquica o intelectual, multidéficit o bien presente dependencia severa.

En este punto es necesario aclarar que Enfermedades Raras no es sinónimo de discapacidad física o mental, sin perjuicio de que un afectado por una Enfermedad Rara pueda tener una discapacidad de algún tipo, ya

sea leve (presentan alguna dificultad para llevar a cabo actividades de la vida diaria, sin embargo, son personas independientes y pueden superar obstáculos por sí mismos); moderada (presentan una disminución o imposibilidad importante para realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria, llegando incluso a requerir de apoyo en labores básicas de autocuidado); o severa (ven gravemente dificultado o ven imposibilitada la realización de sus actividades cotidianas, requiriendo del apoyo o cuidados de una tercera persona).

Por otro lado, este artículo hace referencia, según la historia de la ley y la interpretación de la Dirección del Trabajo, a discapacidades que impliquen que la persona no sea autovalente excluyéndose, por tanto, a personas con ceguera, con sordera o mudos, así como otras discapacidades que no imposibiliten a la persona de llevar una vida por sí misma, es decir, tampoco entran dentro de este artículo aquellos niños que tienen ausencia de dedos de la mano, ausencia de una pierna, pie equino, entre otras discapacidades.

Si bien es cierto que las discapacidades leves no influyen en la autovalencia de la persona, sí requieren de terapias de kinesiología, terapia ocupacional, fonoaudiología, sin contar las operaciones y los controles con especialistas médicos. Adicionalmente, no debemos olvidar las otras necesidades que tengan por otros efectos que presenten por su Enfermedad Rara (no olvidemos la complejidad de estas enfermedades), todo lo que implica la necesidad de los padres de poder disponer de tiempo para

acompañarlos, tiempo que no existe cuando ellos se encuentran integrados al mundo laboral.

Por lo tanto, este permiso solo sería aplicable a algunos padres de hijos con enfermedades raras y solo en los casos que taxativamente señala la ley, dejando fuera de la cobertura de la norma a un gran universo de padres que no cumplen con sus supuestos, los que se encontraran impedidos de participar en los cuidados de sus hijos u obligando a uno de ellos, ya sea el padre o la madre, a renunciar a su trabajo para dedicarse por completo a él.

Para el caso de los padres que sí podrían hacer valer este permiso, debemos hacer constar la misma crítica señalada con anterioridad, la que dice relación con la duración máxima de horas equivalente a 10 jornadas anuales y a su carácter de no remunerado.

En conclusión, del análisis de los permisos establecidos en el art. 199 y 199 bis, sumado a la inexistencia de un deber del empleador de dar permiso al trabajador para asistir a controles médicos¹¹⁰, es que creemos que los mecanismos legales en Chile son insuficientes para que los padres de hijos con Enfermedades Raras puedan cumplir con sus deberes de cuidados en salud, siendo tan solo el permiso por enfermedad grave de un menor de 1

¹¹⁰La Dirección del trabajo ha señalado “que el empleador no se encuentra obligado a conceder a sus dependientes permisos especiales para concurrir a consultas médicas, sin perjuicio que por mutuo acuerdo de trabajador y empleador puedan concordarse éstos, sus términos, condiciones y formas de compensación”. En: ORD. N° 3222/0158. CHILE. Dirección del trabajo. Permisos médicos, procedencia. [en línea] <http://www.dt.gob.cl/legislacion/1611/articulos-62728_recurso_1.doc> [consulta: 15 Marzo 2015]

año, el único permiso realmente útil, pero que se encuentra limitado a la edad del afectado. En este mismo sentido Myriam Trujillo, presidenta de la agrupación “Derecho a la Vida (Magallanes)” nos ha señalado que:

“En nuestra agrupación contamos con padres que han debido abandonar sus trabajos y quedar a expensas de la solidaridad, en otros casos simplemente ha sido alguno de los padres el que ha abandonado el hogar, es una cruel realidad, el estado no contempla una propuesta de ayuda en caso de padres que deben acompañar a sus hijos”¹¹¹

Así las cosas, luego de cumplido 1 año el niño con Enfermedades Raras, por lo general, no ve disminuida la atención que requiere por cuidados de salud, subsisten dentro de su rutina anual la realización de exámenes de distinta índole como ecotomografías, scanner, resonancias, radiografías, exámenes de laboratorio, además de periódicas consultas con múltiples especialistas, por ejemplo, neurólogos, endocrinólogos, fisiatras, oftalmólogos, otorrinos, entre otros, sumado a la asistencia a tratamientos rehabilitantes con kinesiólogos, terapeutas ocupacionales y fonoaudiólogos, y a la existencia de rutinas de alimentación especial o medicamentos.

Frente a esta realidad y ante la ausencia de mecanismos legales que les permitan conciliar la vida familiar y el trabajo, los padres se ven obligados a:

- 1) renunciar uno de los dos al trabajo y asumir el rol de cuidador principal,
- 2) no participar de los cuidados de salud del hijo, influyendo en su estado de salud y expectativas de evolución dentro de la enfermedad o
- 3) buscar

¹¹¹ Ver ANEXO: ENTREVISTAS. ENTREVISTA N°1. Miriam Trujillo Gajardo (Presidenta Agrupación Derecho a la Vida, Magallanes). P. 189

trabajos informales que les permitan disponer de más tiempo a costa de emplearse en trabajos que no califican como trabajo decente.

Desde un plano emocional, esos padres se ven golpeados con más fuerza en la enfermedad del hijo, debido a la frustración de no contar con los medios económicos para asegurarles una mejor calidad de vida, o por el hecho de no poder participar de los cuidados del hijo.

Ante la insuficiencia de los permisos establecidos en nuestro país para la compatibilización entre la vida laboral y familiar de los padres de hijos con Enfermedades Raras y, tomando en cuenta que “todos los permisos, para el acompañamiento, salarios y licencias deben ser considerados para acompañar de manera digna y justa a los diagnosticados con Enfermedades Raras en Chile, quienes no se han enfermado por descuido en su vida, o no llevar una vida sana, simplemente las Enfermedades Raras aparecen y cambia la vida para siempre”¹¹², por ello urge buscar soluciones a esta problemática, las que con el paso del tiempo cada vez involucrará a más trabajadores.

Es por ello que en el capítulo restante de la investigación se analizarán los medios para establecer un permiso laboral para estos padres, identificando el más idóneo, y cuál debiese ser el contenido del mismo, garantizando su eficacia en el caso de las Enfermedades Raras.

¹¹² Ver ANEXO: ENTREVISTAS. ENTREVISTA N°1. Miriam Trujillo Gajardo (Presidenta Agrupación Derecho a la Vida, Magallanes). P. 181.

**CAPÍTULO V: MECANISMO IDÓNEO PARA UNA COMPATIBILIZACIÓN
DE LA VIDA FAMILIAR Y LABORAL DE PADRES DE PACIENTES CON**

ENFERMEDADES RARAS EN CHILE: ¿NEGOCIACIÓN COLECTIVA, POLÍTICAS DE EMPRESA O REGULACIÓN DE UN PERMISO EN EL CÓDIGO LABORAL?

Habiéndose concluido en el capítulo anterior que los permisos dispuestos en Código del Trabajo, en su art. 199 y 199 bis., son insuficientes para permitir que los padres con hijos con enfermedades raras compatibilicen su vida laboral y familiar es que, a continuación, buscaremos responder la interrogante de ¿Cuál es el mecanismo idóneo para lograr una compatibilización de la vida laboral y familiar para los padres de hijos con Enfermedades Raras, en Chile?, teniéndose como objetivo específico analizar, primeramente, cuáles son los mecanismos que pudiesen ser empleados para el establecimiento de un permiso laboral como el indicado, seleccionado el más idóneo, y en segundo lugar, se buscará señalar cuáles son los elementos que se debiesen incluir en la discusión de un permiso laboral para padres de hijos con Enfermedades Raras.

5.1 Mecanismos para establecer un derecho a ausentarse para los padres de hijos con Enfermedades Raras

La Organización Internacional del Trabajo, a través de sus Notas sobre Trabajo y Familia, ha identificado distintas alternativas que pueden contribuir en la conciliación de la vida laboral y familiar ¹¹³, las que se pueden establecer mediante diversos mecanismos, como: 1) a través legislación, 2) a través negociación colectiva y 3) siendo diseñadas en los lugares de trabajo de forma voluntaria ¹¹⁴.

A continuación, revisaremos la eficacia de los mecanismos a la hora de establecer la alternativa para la conciliación escogida para esta investigación: el permiso laboral.

5.1.1 Regulación de permisos mediante la legislación

La legislación laboral de nuestro país, se ha encargado de fijar pisos mínimos para el desempeño de las actividades laborales del país, entre sus disposiciones ha establecido numerosos permisos a favor del trabajador, entre ellos, aquellos ligados a la salud de sus hijos y que revisamos en el capítulo IV de esta investigación.

¹¹³ Ha señalado alternativas como: la reducción de la jornada laboral (reducir el énfasis en el tiempo trabajado desplazándolo a la calidad de él, trabajo a tiempo parcial, trabajo compartido o reducción de horas de trabajo), cambios en la organización de la jornada (turnos intercambiables, horarios variables y banco de horas de trabajo), teletrabajo y creación de licencias. En: OIT. (2009). Alternativas que pueden facilitar la conciliación de la vida laboral y familiar. Notas sobre Trabajo y familia N° 5. [en línea] <http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---americas/---ro-lima/documents/publication/wcms_189334.pdf> [consulta: 15 marzo 2015] y En: OIT. (2009). Licencias y responsabilidades familiares. Notas sobre Trabajo y Familia N°6. [en línea] <http://www.ilo.org/americas/publicaciones/notas-trabajo-y-familia/WCMS_189335/lang-es/index.htm> [consulta: 15 marzo 2015].

¹¹⁴ OIT. (2009). Alternativas que pueden facilitar la conciliación de la vida laboral y familiar. Notas sobre Trabajo y familia N° 5. *Ibíd.*

Sin embargo, la regulación de permisos mediante este mecanismo no está exento de debates, es así como podemos encontrar opiniones que recalcan la necesidad de regular por esta vía ciertas necesidades de los trabajadores, mientras otros señalan que a través de la legislación lo único que se consigue es crear rigideces en el sistema, impidiendo la libre voluntad de las partes y atender a las particularidades de cada trabajador, opiniones que, a continuación, revisaremos.

A favor de la regulación de este tipo de permisos, mediante el establecimiento de un derecho en el Código del Trabajo, podemos encontrar argumentos relacionados con que: 1) reduce la asimetría intrínseca de la relación laboral, 2) fija un parámetro de qué es lo que socialmente pretendemos y cuál es el mínimo para los empleadores y 3) los sindicatos en la actualidad no cuentan con representación y poder para negociar colectivamente.

En primer lugar, cuando señalamos que el establecimiento de permisos a través del mecanismo de legislación reduce la asimetría de la relación laboral, queremos manifestar que el trabajador no se encuentra en condiciones de negociar individualmente con el empleador cláusulas que permitan establecer derechos más específicos en su contrato, debido a que el trabajador no tiene el mismo poder de negociación, siendo en definitiva el

empleador quien posee mayor información del mercado laboral y sobre quien recae la decisión de contratación.

En cuanto al segundo argumento, referido a que la norma tiene como objeto dar un modelo mínimo a seguir para la sociedad, encontramos la opinión de la diputada Nogueira, en la discusión en sala del permiso para padres de hijos discapacitados, donde señaló que: “el mayor valor que representa este acuerdo cotidiano común, que nadie pensaría que se encuentra al margen de un conflicto, es que la sociedad entera, a través de una ley, envíe señales al mundo del trabajo en orden a indicar que el camino correcto es avanzar en este tipo de entendimientos, para hacer más real la armonización entre la vida familiar y la vida laboral.”¹¹⁵ Es así que, para quienes están a favor de la regulación por vía legislativa de este tipo de derechos, la ley tiene una doble función, una encaminada en específico a dotar al trabajador de un derecho que no poseía con anterioridad, y otra función de tipo educativa para la sociedad, donde la ley actúa como un referente de conductas y da pautas de buen comportamiento.

El último argumento, a favor de regular por vía legislativa este tipo de permisos, consiste en que en la actualidad los sindicatos cuentan con baja representación y poder para negociar colectivamente, motivo por el que la

¹¹⁵ BIBLIOTECA DEL CONGRESO NACIONAL. CHILE. 2011. HISTORIA DE LA LEY Nº 20.535. Concede permiso a los padres de hijos con discapacidad, para ausentarse del trabajo. Op. Cit. P. 22

legislación pasaría a ser la única fórmula posible para dar protección a los trabajadores en situaciones de enfermedad de un hijo¹¹⁶.

En contra de la regulación de este tipo de permisos, mediante el Código del Trabajo o la vía legislativa, encontramos, en primer lugar, los argumentos que tienen que ver con que la actual “rigidez” en las relaciones laborales aumentaría cada vez más si es que se siguen incorporando disposiciones legales a la relación laboral, las que no permitirían al empleador y al trabajador convenir libremente cláusulas que den respuestas satisfactorias a las necesidades de ambos, pudiendo existir un sinnúmero de situaciones similares que queden excluidas (por ejemplo, los cuidados de un cónyuge en su enfermedad grave). En segundo lugar, se señala que el establecimiento de normas laborales pro trabajador favorecerían a la aparición de más empleos informales, lo que se refleja de la siguiente apreciación:

“Eso no quita que pueda ser necesario revisar algunos aspectos de la legislación, no bajo el criterio de entregar poder por decreto, ya que cuando se opta por ese camino, se mejora a un grupo de trabajadores, en contra de otros, muchos más vulnerables, que se ven obligados a caer en la informalidad ya que no tienen la productividad suficiente para entrar a un mercado rígido y protegido”¹¹⁷.

Se estima, por esta postura, que la inserción de nuevos permisos en el Código del Trabajo implicaría a las empresas internalizar estos costos y,

¹¹⁶ Más adelante se analizará el mecanismo de negociación colectiva para fijar permisos y se argumentará la afirmación de que los sindicatos no cuentan con representatividad ni poder de negociación para realizarlo.

¹¹⁷ FUENTES, Cecilia Y BERG, Huberto. 20 de Noviembre de 2013. El mensaje del programa laboral de Bachelet. Columna de opinión Libertad y Desarrollo. [en línea]<<http://lyd.org/centro-de-prensa/noticias/2013/11/el-mensaje-del-programa-laboral-de-bachelet/>> [consultado: 15 marzo 2015]

consecuencialmente, tomar decisiones teniendo en consideración este costo adicional.

En este mismo sentido, detractores de las regulaciones legislativas señalan que nadie más que la propia persona conoce sus verdaderas necesidades y, en virtud de ello, son capaces de tomar sus propias decisiones, siendo la injerencia del Estado un acto de desconfianza hacia las capacidades de las personas, en este sentido Manuel Vargas Carvajal, Gerente de ICARE señaló que:

“Nuestra legislación muestra un alto grado de inflexibilidad y casi no considera la libertad de pacto entre empleadores y trabajadores. Generar espacios y condiciones para que libremente se puedan alcanzar acuerdos provechosos para ambas partes en materias de jornada laboral, turnos, feriados, permisos especiales y otros, sin sujeción a tutela de ninguna naturaleza, puede ser un camino para avanzar en flexibilidad respetando la enorme diversidad de circunstancias de la vida familiar de las personas. Un error que no debiéramos cometer como sociedad es pretender imponer esquemas de trabajo flexible por la vía de agregar más normas universales y rígidas.”¹¹⁸

Un tercer argumento utilizado en contra de este mecanismo, consiste en que la regulación legal de este tipo de aspectos de la vida del trabajador no permite al empresario humanizarse, toda vez que la conciliación viene de mano de una obligación y no de una nueva cultura empresarial. En este sentido, el Senador Prat, en la discusión en sala del actual permiso por enfermedad grave del hijo, señaló:

¹¹⁸ VARGAS, Manuel. (2007). En busca de la flexibilidad. En: LAGOS V. MARÍA PAZ. Conciliación familia y trabajo. Guía de buenas prácticas. 2007. Santiago, Chile. [en línea] <<http://www.consultoraconcilia.cl/articulos/buenaspracticas.pdf>> [consulta: 26 enero 2015] *Ibíd.*P.58.

“¿Es bueno para la sociedad avanzar por esta senda, que impone solidaridad en vez de promoverla? ¿No es esta última una virtud que, para alcanzar los recónditos espacios cambiantes que encierra la realidad, debe fluir vital, inagotable, desde el ser de cada uno de los componentes del cuerpo social?”¹¹⁹.

Expuestos los argumentos a favor y en contra de la utilización del mecanismo de la legislación para establecer permisos laborales, en general, es que consideramos a priori (aún a falta de revisar los otros mecanismos) que esta vía de regulación puede ser útil para los trabajadores y en específico para aquellos que tienen hijos con Enfermedades Raras, debido a la especial situación de productividad en la que ellos se encuentran derivado de los desafíos propios de este tipo de enfermedades, como en la necesidad de empleo, de remuneración, el poco atractivo que tienen dentro del mercado laboral, entre otros aspectos que analizaremos al momento de determinar la forma de regulación más idónea para estos casos.

5.1.2 Regulación permisos mediante negociación colectiva

La negociación colectiva es otro mecanismo identificado por la OIT para el establecimiento de alternativas de compatibilización entre vida laboral y vida familiar. Asimismo, dicha institución ha identificado a los sindicatos como actores relevantes en la promoción de las necesidades de los

¹¹⁹ BIBLIOTECA DEL CONGRESO NACIONAL. CHILE. 1997. HISTORIA DE LA LEY Nº 19.505. Concede permiso especial a trabajadores en caso de enfermedad grave de sus hijos. Op.cit. P. 50.

trabajadores con responsabilidades familiares¹²⁰, a quienes invita a asumir la nueva realidad en que ambos padres se encuentran integrados al mundo laboral surgiendo la necesidad de la compatibilización.

En este aspecto, el organismo señala como orientaciones, en primer lugar, que el sindicato debe ajustar sus actividades y reuniones a horarios que faciliten el cumplimiento de las obligaciones familiares, es decir, cambiar horas de reunión e idear mecanismos de cuidado de hijos durante estas actividades, en esta misma línea, recomienda que, dentro de las negociaciones colectivas, se integre el eje de alternativas de conciliación, lo que supone el desafío inicial de identificar las necesidades de los trabajadores en este aspecto; en segundo lugar, el organismo manifiesta la necesidad de que los sindicatos promuevan y apoyen el ejercicio de los derechos que en esta materia ya existen en los países; y por último, posicionen la temática de la compatibilización en el debate nacional a fin de obtener mejores legislaciones y políticas.

En Chile la negociación colectiva se encuentra regulada en el Código del Trabajo, libro IV, señalándose en su art. 306 inc. 1º, las materias sujetas a negociación colectiva, entre las que encontramos: 1) remuneraciones de distintas índole, 2) beneficio en especie o dinero que no tienen característica de remuneración y 3) condiciones comunes de trabajo, desprendiéndose de

¹²⁰ OIT. 2009. Conciliación entre trabajo y vida familiar: acciones de los sindicatos. Notas OIT sobre trabajo y familia N°7. [en línea] < http://www.ilo.org/americas/publicaciones/notas-trabajo-y-familia/WCMS_184716/lang--es/index.htm >[consulta: 15 Marzo 2015]

la opinión del profesor Eduardo Caamaño que: “queda de manifiesto que se asume un contenido limitado de la negociación colectiva, referido a condiciones de trabajo con un contenido pecuniario y a beneficios asistenciales que, en definitiva, ignora el objetivo último de la negociación colectiva, que es democratizar las relaciones laborales”¹²¹.

En virtud de las limitantes que tiene la negociación colectiva en Chile, una posible regulación de materias de conciliación familiar solo tendría cabida dentro de una interpretación amplia del término “condiciones comunes de trabajo” a la luz del desarrollo internacional en la materia¹²², ya que si bien no está prohibida expresamente la negociación referida a conciliación, “su limitado alcance podría generar inconvenientes a la hora de pretender reclamar su cumplimiento en sede administrativa o judicial, si la entidad llamada a resolver el conflicto opera con un criterio legalista y no integrador de la libertad sindical”¹²³, ya que podrían considerarse dichas disposiciones

¹²¹ CAAMAÑO ROJO, EDUARDO. 2011. Mujer, trabajo y derecho. Hacia relaciones laborales con equidad de género y corresponsabilidad social. Op.cit. P. 182

¹²² La OIT y el Programa Nacional de Naciones Unidas para el Desarrollo, Trabajo y Familia, han señalado expresamente la importancia de la negociación colectiva en la compatibilización de la vida laboral y familiar de los trabajadores con responsabilidades familiares. En: [en línea] <http://www.oei.es/pdf2/trabajo_familia_nuevas_formas_consiliacion.pdf> [revisado: 15 marzo 2015]

En el Convenio N° 156, su art. 9 señala: “Las disposiciones del presente Convenio podrán aplicarse por vía legislativa, convenios colectivos, reglamentos de empresa, laudos arbitrales, decisiones judiciales, o mediante una combinación de tales medidas, o de cualquier otra forma apropiada que sea conforme a la práctica nacional y tenga en cuenta las condiciones nacionales”.

Chile ha ratificado los Convenios N° 87 y 98 de la OIT, en los que se consagra la libertad sindical y de los que es posible desprender que la negociación colectiva tiene un objeto amplio, en que depende de los actores que participen en ella determinar de qué materias tratará la negociación.

¹²³ CAAMAÑO ROJO, EDUARDO. 2011. Op.cit. P. 190.

del instrumento colectivo “como compromisos, deberes, aspiraciones, metas u orientaciones estratégicas, pero no como obligaciones contractuales”¹²⁴.

Sumado a esta primera gran dificultad y desventaja a la hora de regular un permiso a través de la negociación colectiva, se suman otras que vienen de la mano con las críticas que se derivan de la regulación de la negociación colectiva en el Código, entre las que destacan: 1) bajas tasas de afiliación a sindicatos¹²⁵, 2) obligatoriedad de negociación colectiva solo a nivel empresa¹²⁶, 3) paralelismo en negociaciones (se permite negociar tanto a sindicatos como a grupos negociadores) , 4) baja tasa de cobertura de negociaciones colectivas¹²⁷, 5) marginación de ciertos trabajadores de la negociación colectiva (trabajadores con contrato de obra o faena, de temporada y contratos de aprendizaje), 6) poca eficacia de la huelga.¹²⁸

¹²⁴Ibídem. p. 190

¹²⁵ Según los registros de la Dirección del Trabajo al año 2012, existen 10.585 organizaciones sindicales que agrupan a un total de 940.603 trabajadores, correspondiendo a un 14,6% del total de trabajadores potencialmente sindicalizable. En: DURÁN SANHUEZA, GONZALO. 2013. Panorama sindical y de la negociación colectiva en el Chile de los US\$22.665. Fundación Sol. P.3 [en línea] <<http://www.fundacionsol.cl/wp-content/uploads/2013/11/Sindicatos2013.pdf>> [consulta: 26 enero 2015]

¹²⁶ En países como Argentina tienen preferencia las negociaciones realizadas a un nivel superior por sobre las negociaciones de empresa.

¹²⁷ La tasa de cobertura efectiva de negociación colectiva para el año 2012 correspondía a un 8,1% en Chile. En: DURÁN SANHUEZA, GONZALO. 2013. Panorama sindical y de la negociación colectiva en el Chile de los US\$22.665. Fundación Sol. Op.cit. Figura 2. P.4

¹²⁸ FUNDACIÓN SOL. 2013. Manifiesto laboral. Por un nuevo modelo de relaciones laborales. [en línea] <<http://www.fundacionsol.cl/wp-content/uploads/2013/10/Manifiesto-por-un-Nuevo-Modelo-de-Relaciones-Laborales.pdf>> [consultado: 15 marzo 2015]

Todo lo antes dicho nos lleva a establecer un segundo argumento en contra de que una regulación de permisos laborales, como los que estudiamos, se realice mediante el mecanismo de negociación colectiva, argumento que consiste en el reducido poder de negociación que tienen hoy los sindicatos en sus negociaciones.

Un último argumento en este sentido, tiene que ver con la inestabilidad laboral en ascenso, situación que implica la corta estadía laboral de un trabajador en la empresa y el pronto reintegro en otra, siendo poco eficaz para este segmento más volátil, regulaciones mediante convenios colectivos de empresa, que no serán aplicables en su nuevo empleo.

A pesar de que fueron señaladas desventajas de la regulación mediante una negociación colectiva, ellas son solo contextuales, es decir, responden al modelo que la negociación colectiva tiene en nuestro país, modelo que si fuese modificado derivaría en grandes beneficios de regulaciones que fueran conseguidas por esta vía¹²⁹.

¹²⁹ En Argentina el rol de los sindicatos en materia de conciliación familiar es importante, toda vez que se encargan de fijar en sus acuerdos condiciones que no se encuentran previstas en la ley, por ejemplo, el permiso laboral en caso de cuidados de salud de un hijo (como vimos en el Capítulo III de esta investigación). El porqué de la masiva utilización del mecanismo de negociación colectiva en Argentina está relacionado con la reactivación de la negociación centralizada, es decir, por rama o por conferencias de trabajadores, que a partir del año 2001 se produce. El aumento de negociaciones por rama deriva, entre otras causas, en primer lugar, por la disposición del año 2009 que entregó prioridad a la negociación de mayor cobertura (rama o sector de actividad) por sobre la negociación de empresa, en segundo lugar, la negociación colectiva tiene cobertura extensa, alcanzando el 84,5% del universo de asalariados registrados en el sector privado, y en tercer lugar, los sindicatos son atractivos para los trabajadores toda vez que cuentan con una serie de disposiciones que contribuyen a aumentar su poder de negociación como: 1) el sindicato con mayor cantidad de afiliados de cada rama o de la empresa tiene el “monopolio de representación”, 2) aquel

Entre esos beneficios encontramos, en primer lugar, un mejor diseño del permiso negociado, en consideración que tendría características específicas acorde a las necesidades de los trabajadores, información que es mucho más asequible para los sindicatos, toda vez que ella se puede obtener en las mismas reuniones, con participación directa de los trabajadores que lo requieren; en segundo lugar, la injerencia del sindicato en aspectos privados de los trabajadores y la inclusión de ellos en negociaciones colectivas permite obtener logros visibles y además, sensibles para los trabajadores; en tercer lugar, promueve el conocimiento de realidades personales entre trabajadores de una misma empresa y, consecuentemente, unidad y empatía dentro de la organización; y por último, permite a los trabajadores tener injerencia directa en el desarrollo y enfoque de la empresa, incidiendo de manera indirecta en las políticas de compatibilización que a nivel nacional se pretendan establecer.

5.1.3 Diseño de permisos por políticas internas de la empresa

sindicato es el único actor que puede negociar colectivamente, 3) se le permite representar intereses de afiliados y de personas no afiliadas, 4) solicitar la retención al empleador de las cuotas sindicales. En: TRAJTEMBERG, D. MEDWID, B. y SENÉN, C. Los determinantes de la negociación colectiva en Argentina. Debates teóricos y evidencias empíricas. [en línea] <<http://www.fundacion.uocra.org/documentos/recursos/articulos/los-determinantes-de-la-negociacion-colectiva.pdf>> [consulta: 26 enero 2015]

En la actualidad, el mundo laboral está tendiendo a modernizar la forma en que se configura la relación empresa-trabajador, buscando la humanización del trabajo a través de la compatibilización entre la vida laboral y familiar. Dicha tendencia tendría impacto en toda la sociedad, al lograr mayores niveles de satisfacción de las personas, mejorar la incorporación de la mujer al trabajo, y ser un aporte a la creación de un país más humano. Como también tendría un impacto positivo para las empresas, ya que generaría rentabilidad, al existir mayor productividad, más compromiso, mejor clima laboral, y la retención de talentos profesionales¹³⁰.

En este mismo sentido, María José Gutiérrez, gerenta de EClass, organización distinguida por el estudio 2013 de “Mejores empresas para madres y padres que trabajan”, de Fundación Chile Unido, ha señalado que:

“cuando se logra generar equipos y personas comprometidas y con un alto desempeño, una mayor rentabilidad y crecimiento sustentable, se disminuye la rotación, el ausentismo y se genera atracción de los nuevos talentos”¹³¹

De esta forma, se ha ido acuñando la idea de “Empresa familiarmente responsable”, por cuyo camino ya se encuentran algunas empresas multinacionales con presencia en el país y empresas de inversionistas

¹³⁰ FUNDACIÓN CHILE UNIDO. Resumen de discurso de Javiera Blanco S. (Ministra del Trabajo y previsión social de la República de Chile) sobre “Desafíos del Gobierno en el mundo laboral”. En FUNDACION CHILE UNIDO. Seminario “Tendencias en conciliación: Experiencias nacionales e internacionales”. Junio, 2014. Santiago, Chile.pp.6-9 [en línea] <<http://www.chileunido.cl/wp-content/uploads/2011/10/Exposiciones-del-Seminario-Tendencias-en-Conciliaci%C3%B3n-2014.pdf>> [consulta: 15 marzo 2015]

¹³¹ FUNDACIÓN CHILE UNIDO. 2014. Síntesis de presentación de María José Gutiérrez C. (gerente general de EClass). En: FUNDACION CHILE UNIDO. Seminario “Tendencias en conciliación: Experiencias nacionales e internacionales”.Op.cit. Pp. 22-23.

locales, los que han ideado distintas alternativas para la compatibilización de la vida laboral y la familiar.

Entre las empresas que han incorporado políticas internas de conciliación, encontramos: Hewlett Packard Chile, Banco Estado Microempresas, Banco Security, Procter & Gamble Chile, Grupo Santander, IBM Chile, Asociación Chilena de Seguridad, Unilever Chile. A continuación, enunciaremos algunas fórmulas de compatibilización que se utilizan en estas empresas y que podrían ser útiles en el caso de padres de hijos con enfermedades raras¹³²:

- a) Hewlett Packard: Flexibilidad horaria en cuanto a entrada y salida del trabajo, jornada parcial, trabajo compartido (dos personas comparten una misma función, alternándose según su conveniencia para realizarla).
- b) Banco Security: banco de horas (24 horas anuales disponibles para que el trabajador las emplee en lo que requiera), además, existe una política de distribución de la jornada laboral, de acuerdo a las propias metas del trabajador, generándosele beneficios a su medida.
- c) Procter & Gamble: flexibilidad en cuanto al horario de entrada y de salida del trabajo, semanas comprimidas (trabajar más horas un día para salir antes otro día), permiso sin sueldo (3 meses de permiso sin

¹³² Además de las políticas internas que podrían ser útiles en el caso de los padres de hijos con Enfermedades Raras, existen otros beneficios como: tardes de cumpleaños libres, postnatal flexible, postnatal para padres, teletrabajo, entre otras.

suelo), jornada parcial por problema personal, énfasis en la calidad del trabajo y no en horas trabajadas.

- d) IBM Chile: horario semanal comprimido (el trabajador debe trabajar más horas durante 4 días y el quinto tomarse la tarde libre), horario laboral personalizado (pudiendo entrar o salir del trabajo 2 horas antes o 2 horas después), permiso de ausencia (permite al trabajador ausentarse sin goce de sueldo para atender situaciones personales).
- e) Grupo Santander Chile: horario de entrada y salida flexible, permiso especial plus (destinada a trabajadores de buen desempeño y que utilicen de forma correcta el feriado legal, el que consiste en 3 días).
- f) UNILEVER Chile: flexitime (posibilidad de cumplir con la horas semanales concentradas en cuatro días para el día viernes retirarse temprano)

Las empresas antes señaladas han optado, en su mayoría, por establecer como alternativas de compatibilización las jornadas parciales y la flexibilidad de horarios de entrada y salida al trabajo, disponiendo solo dos de ellas con un permiso que otorgue un derecho a ausentarse a los trabajadores, las que serían: Procter &Gamble con su permiso sin sueldo, IBM Chile con su permiso de ausencia, y Grupo Santander Chile con el permiso especial plus.

Estas alternativas, de existir entre sus trabajadores un padre de un hijo con Enfermedades Raras, serían muy útiles para la compatibilización de sus obligaciones laborales y obligaciones de cuidado de salud (como la asistencia a controles, terapias, exámenes, etc). Además, como punto a

favor, estos permisos contemplan la mantención de todos los beneficios del contrato mientras se utilicen.

Dentro de los aspectos negativos de ellos, podemos señalar que al ser los permisos sin goce de sueldo, no convendrían al trabajador utilizarlos si es que la enfermedad de su hijo requiere de un gran desembolso económico (como son las Enfermedades Raras). Por otro lado, otro aspecto negativo para el trabajador, es que estos permisos no constituyen derechos para él, si no se encuentran sujetos a la autorización de sus superiores.

Ahora bien, cabe preguntarnos ¿Cuál es el inconveniente de la regulación de permisos, mediante políticas internas de la empresa? Para responder esta interrogante, primero, revisaremos escuetamente lo que se entiende por organización empresarial, y luego, señalaremos los argumentos a favor y en contra de este mecanismo.

Las organizaciones empresariales se han entendido, según Ramón Ibarra (doctor en Filosofía de la Acción y Dirección de Organizaciones), bajo tres orientaciones : 1) orientación mecanicista, bajo esta óptica la empresa busca como fin último la eficacia, donde “parecería que todo hubiera de estar al servicio del dueño del capital y donde el factor trabajo, el hombre, es uno más, que se vende contra un precio rígidamente manejado por la ley de la oferta y la demanda”¹³³; 2) orientación instrumentalista, momento en que la

¹³³ IBARRA, Ramón. s.a. La familia: un imperativo para la empresa. Cuadernos Instituto Empresa y humanismo. Nº 54. Universidad de Navarra, España. [en línea] <<http://www.unav.es/empresayhumanismo/publicaciones/cuadernos/catalogo05.htm>> [consulta: 26 enero 2015]

empresa descubre la importancia de factores psicológicos y sociológicos en la productividad, desarrollando políticas que piensan en los trabajadores en el desempeño del trabajo, las “que no dejan de ser técnicas para exprimir- por usar un término fuerte- la productividad del trabajador y pensando como siempre en la eficacia como paradigma empresarial”¹³⁴; y 3) orientación hacia la persona, su dignidad y desarrollo, corresponde a un desarrollo reciente en que se cambia el objetivo último de la empresa, el que pasa a ser de la eficacia al paradigma del desarrollo y perfeccionamiento de las personas, “otro modo de concebir la organización nos llevaría a instrumentalizar el hombre y con ella el riesgo de su esclavitud: o se conceptúa al hombre y su desarrollo como el más importante de los fines de toda organización donde participa, o se le instrumentaliza y se le esclaviza”¹³⁵.

En la actualidad, según este autor, estaríamos en un momento en que domina o vamos en camino a ello, de la orientación de la empresa hacia la persona y su dignidad, dejando atrás el hombre instrumentalizado en pos de la productividad, por una tendencia que pone énfasis en la calidad de vida personal del trabajador.

Si es que en la práctica dominara este pensamiento humanista dentro de las empresas, nada tendríamos que desconfiar de ellas y, por ende, estaríamos seguros de que ante cualquier evento personal, como el caso del

¹³⁴ IBARRA, Ramón. Op.cit. P.6

¹³⁵ Ibídem. P.6

diagnóstico de una Enfermedad Rara en un hijo, la empresa se sensibilizaría y colaboraría con el trabajador en su tránsito por la aceptación de la enfermedad y la participación dentro de ella, además, la creación de políticas internas permitiría ajustar mejor los permisos u otras alternativas de compatibilización al caso a caso.

La anterior afirmación se realiza en condicional, toda vez que la sola observación de la realidad cotidiana nos demuestra lo contrario. Muchas de las grandes empresas y las pymes no tienen incorporado la idea de conciliación, y sus trabajadores no cuentan, en consecuencia, con mecanismos que les permitan armonizar sus obligaciones laborales con las familiares, más allá de las que establece la ley.

Además de ello, desde un plano individual del trabajador y sus condiciones laborales, es posible observar que existen miles de ellos desempeñándose en puestos informales, empleadores que no cumplen con los mínimos establecidos en la ley y que, frecuentemente, recurren a prácticas antisindicales, o a un salario mínimo que se encuentra muy por debajo de lo que sería una distribución justa de las utilidades.

En el contexto antes mencionado, se hace imposible pensar que empresas que difícilmente respetan a sus trabajadores y sus condiciones laborales, sientan interés por las situaciones familiares que los aquejan.

Aunque existen empresas, como las que mencionamos anteriormente, que se encuentran trabajando con la idea de compatibilización de la vida

laboral y la vida familiar, todas ellas han inspirado sus políticas en trabajadores con familias estándar, es decir, con mayores responsabilidades que un trabajador solo o sin mayores necesidades que las de una familia común, como: postnatal flexible, una que otra enfermedad de escasa complejidad, celebración de cumpleaños en familia, entre otras, circunstancias que son diametralmente distintas a la realidad que cotidianamente vive un padre de un hijo que padece alguna Enfermedad Rara, la que además de particular, es muchas veces minoritaria en la población, lo que hace difícil que las empresas de forma voluntaria puedan establecer beneficios para ellos.

5.2 Mecanismo idóneo para el caso de las Enfermedades raras

Habiéndose descrito anteriormente los mecanismos para establecer alternativas de compatibilización familiar, en específico aquellos relativos al permiso laboral por razones de salud de un hijo, y tras señalar los puntos favorables y desfavorables de cada uno de ellos, analizaremos su aplicación en específico al caso de las Enfermedades Raras. Para ello presentamos un cuadro comparativo que resume lo expuesto en la sección anterior y que será de utilidad para el análisis del permiso laboral, en caso de padres con hijos que padecen una Enfermedad Rara.

IV. CUADRO COMPARATIVO DE MECANISMOS PARA ESTABLECER UN PERMISO LABORAL

MECANISMOS	ARGUMENTOS A FAVOR DEL	ARGUMENTOS EN CONTRA
-------------------	-------------------------------	-----------------------------

PARA ESTABLECER UN PERMISO LABORAL	MECANISMO	DEL MECANISMO
LEGISLACIÓN	<ol style="list-style-type: none"> 1. Reduce la asimetría de la relación laboral. 2. Fija un parámetro de que es lo que socialmente pretendemos y cuál es el mínimo para los empleadores. 3. Los sindicatos en la actualidad no cuentan con representación y poder para negociar colectivamente. 4. Pasan a ser derechos del trabajador. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Relación laboral rígida. 2. Favorecen la aparición de más empleos informales. 3. No promueve una nueva cultura empresarial.
NEGOCIACIÓN COLECTIVA	<ol style="list-style-type: none"> 1. Permisos adecuados a las reales necesidades de los trabajadores. 2. Permite al sindicato tener logros visibles. 3. Aumento de la unidad y empatía dentro de la organización al favorecer el conocimiento entre los mismos trabajadores. 4. Permite a los trabajadores tener injerencia directa en el desarrollo y enfoque de la empresa y de manera indirecta en las políticas de compatibilización que a nivel nacional se pretendan establecer. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. No existe certeza sobre si materias de conciliación trabajo-familia son materias de negociación colectiva o no. 2. Reducido poder de negociación de los sindicatos. 3. Inestabilidad laboral implica la poca eficacia del establecimiento de un permiso para un trabajador si tendrá que buscar un nuevo empleador.
POLÍTICAS INTERNAS DE LA EMPRESA	<ol style="list-style-type: none"> 1. Permite atender situaciones particulares de los trabajadores. 2. Mejora la relación trabajador-empresa. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Su implementación es voluntaria para la empresa. 2. El permiso está sujeto a la autorización de superiores.

La regulación de un permiso para padres de hijos con Enfermedades Raras bajo el mecanismo de políticas internas de la empresa, es deficiente toda vez que sumado a las desventajas presentadas en el cuadro IV, se suman más inconvenientes derivados de: 1) el escaso conocimiento que existe en la sociedad, en general, de lo que son las enfermedades raras y sus desafíos, lo que en consideración a que tienen carácter minoritario, implica que no

existan incentivos para que las empresas incorporen dentro de sus políticas internas permisos destinados a esta población; 2) como señalamos con anterioridad, si bien las empresas pueden generar políticas que tengan como objeto la compatibilización, estas siempre estarán sujetas a la productividad de la empresa, la que depende de los trabajadores, entre otros factores.

En este sentido, en el caso de los padres de hijos con Enfermedades Raras, que ven involuntariamente disminuida su productividad con la aparición de la enfermedad, cabe cuestionarse si la empresa se interesará en mantener a este tipo de trabajadores al interior de la organización y crear políticas específicamente para ellos, situación que lamentablemente no podemos predecir; 3) los trabajadores con este tipo de responsabilidad familiar cuentan con menor poder de negociación que un trabajador común, derivado de la extrema necesidad de contar con una remuneración para cubrir los gastos de la enfermedad, es por ello que no se encuentra en condiciones de negociar individualmente con el empleador cláusulas en su contrato que permitan establecer permisos de este tipo, que contemplen asistencias a controles médicos, exámenes y tratamientos, toda vez que, por un lado, al momento de suscribirse el contrato de trabajo puede no estarse en conocimiento de la enfermedad del hijo, y por otro, si es que estuviera al tanto de la enfermedad, no le es posible predecir las necesidades que de dicha enfermedad surgirán en el futuro, es decir, no puede anticiparle al empleador qué tipo de permisos y cuántos días necesitará mientras dure el contrato.

Por otra parte, la regulación de un permiso que brinde un derecho a ausentarse a los padres de hijos con Enfermedades Raras, mediante el mecanismo de la negociación colectiva, también cuenta con mayores dificultades que en el caso del establecimiento de un permiso para un trabajador común, dado que, como señalábamos anteriormente, no existe certeza sobre si es posible o no regular materias de conciliación a través de negociaciones colectivas a la hora de exigir su cumplimiento. En el caso de las enfermedades raras, esta incertidumbre tiene consecuencias mucho mayores, en el sentido que puede implicar el no tratamiento de un niño, la no asistencia a terapias de rehabilitación o a controles de especialistas y, consecuentemente, un perjuicio en la salud y a las expectativas de evolución del niño afectado, no olvidemos que para las enfermedades raras muchas veces está en juego la vida o la calidad de ella.

Por otro lado, el escaso poder de negociación de los sindicatos (junto con todos los factores que inciden en este punto, los que fueron mencionados con anterioridad) implica que un permiso para padres de hijos con enfermedades Raras, alcance a un bajo porcentaje de estos trabajadores, y por otro lado, implica que quienes logran negociar sobre este punto, se vean expuestos a regulaciones insuficientes, que en la práctica perpetúen la no compatibilidad que existe hoy.

Habiéndose analizado la regulación de un permiso para padres de hijos con Enfermedades Raras, mediante el mecanismo de políticas de la

empresa y por vía de negociación colectiva, sólo nos resta revisar el mecanismo de la legislación.

A nuestro parecer, este último mecanismo viene a ser el más idóneo para este caso en específico, si bien estimamos que la regulación de la mayoría de los aspectos propios de la relación laboral debiese realizarse por la vía de una negociación colectiva perfeccionada en nuestra regulación y que se ajustara a los estándares internacionales, para este caso lo óptimo sería una regulación legislativa, considerando el carácter de minoritarias de estas enfermedades y el alto grado de vulnerabilidad en que se encuentran los afectados y sus familias.

Es así que, una regulación legislativa permitiría, en primer lugar, que todos los trabajadores padres de hijos con Enfermedades Raras se vieran beneficiados; en segundo lugar, al ser un derecho para los trabajadores podría ser exigible sin mayores complicaciones, ya sea en sede administrativa o judicial, sumado a que no dependería de la voluntad del empleador ni se encontraría sujeto a la aprobación de un superior, ni dependería de la estabilidad del trabajador en el empleo; en tercer lugar, este permiso sería igual para todos los trabajadores, no dependiendo sus características de las capacidades negociadoras individuales del trabajador o del poder de negociación del sindicato o grupo negociador; por último, estimamos que efectivamente en un mundo laboral en que los incentivos a no interesarse por la vida de los trabajadores son, a menudo, mayores que los incentivos por actuar de forma solidaria, la ley tiene una función

educativa y de configurar parámetros de comportamientos mínimamente esperables por la sociedad.

5.3 Elementos que debiese considerar el debate de un permiso para padres de hijos con Enfermedades Raras regulado mediante el mecanismo de la legislación

Es necesario para tratar este punto, recordar la variedad de Enfermedades Raras y de personas afectadas por ellas, en las que encontramos personas con y sin diagnóstico, algunos afectados por enfermedades sin tratamiento y otros con tratamiento, algunos que se les manifiesta la enfermedad en la infancia, otros en la adultez, algunos que tienen discapacidades, etc. De esta heterogeneidad de los afectados por Enfermedades Raras, surge la imposibilidad de proponer un permiso laboral para los padres de aquellos menores afectados, sin conocer realmente de quiénes estamos hablando.

Con ello nos referimos a que urge saber quiénes son esos afectados, cuántos son, qué dificultades tienen, con qué redes de apoyo cuentan, entre otras cosas, lo que solo se podría lograr a través de un censo de personas o familias afectadas por Enfermedades Raras. De no contar con esa información cualquier propuesta no pasa a ser más allá de una especulación de las necesidades que en teoría tendrían estas familias, que terminaría en una norma poco eficaz.

Planteada aquella gran dificultad, y asumiendo que la imposibilidad de generar en esta instancia una propuesta de permiso laboral para aquellos padres, es que propondremos cuáles son los elementos que debiesen existir en el debate de un permiso de este tipo, basándonos en cómo se han establecidos los permisos del art. 199 y 199 bis. del Código del Trabajo y algunos permisos de índole similar existentes en otros países (los que ya se revisaron en el Capítulo III).

El primer elemento a considerarse en una propuesta de permiso para padres de hijos con enfermedades raras, es cuál es el objeto del mismo. En este sentido y siendo consistente con los permisos establecidos en el art. 199 y 199 bis. que consagran alternativas con un fundamento último similar a este (las necesidades de cuidado de salud de un menor), el objeto de este permiso debiese ser el derecho a ausentarse del trabajo por cierto período en caso que el trabajador tenga un hijo con alguna Enfermedad Rara.

En este punto podría existir controversia respecto a si el permiso sería procedente solo en el caso de hijos menores de edad o hijos mayores de edad, también, cuestión del debate que solo podría responderse mediante dos mecanismos: 1) de un estudio de las enfermedades raras, en general, determinar en qué rango etario se concentran la mayor cantidad de necesidades o requerimiento de cuidado del afectado y al segmento con mayor necesidad de asistencia brindarle el permiso o 2) establecerse la obligación de realizarse estudios de caso por una autoridad competente para

determinar la necesidad del permiso, más allá de la edad del hijo que la padece.

Un segundo punto, a considerarse en el debate, son las circunstancias en que procede el permiso, con esto nos referimos a si este derecho a ausentarse opera en situaciones extraordinarias como urgencias médicas, crisis, hospitalizaciones, entre otras, o en situaciones más comunes, como la asistencia a controles de especialistas o a terapias de rehabilitación o exámenes médicos de rutina. En este punto no debemos olvidar que existe en nuestro país un permiso para padres en caso de enfermedades graves u hospitalizaciones, el que también podría ser utilizado por estos padres, pero debido a su corta duración no resulta útil para ellos, pudiendo considerarse aumentar dichos días. Asimismo, es necesario recordar que no existen permisos legales en Chile para que un padre asista a controles médicos de su hijo.

Un tercer aspecto que debe estar en el debate, corresponde a cómo definir el período de tiempo de ausencia, en esta caso podemos encontrar dos alternativas, que ya fueron debatidas en el caso del permiso por enfermedad grave del hijo: 1) fijar el período en términos de jornadas laborales o 2) fijar el período en horas equivalente a jornadas laborales. A nuestro parecer la segunda alternativa es la más útil en casos de permiso para situaciones ordinarias como asistencia a controles o exámenes, ya que da flexibilidad al trabajador para utilizar exactamente el tiempo que necesita

para cumplir con sus obligaciones familiares y no verse obligado a solicitar permiso por jornadas completas o medias jornadas.

En cuarto lugar, nos encontramos con el elemento acerca de cuál es el período de permiso que otorgaría este derecho, sobre este tema se podría establecer un período determinado de tiempo (método que utilizan los permisos del art. 199 y 199 bis. del Código del Trabajo) o un período indeterminado de tiempo (como el permiso por grave calamidad familiar de Colombia). Ambas alternativas presentan dificultades, por un lado, la existencia de un período determinado de tiempo para la duración del permiso, presenta la dificultad de la imprevisibilidad de las Enfermedades raras, no pudiendo saberse de antemano cuáles son las necesidades futuras que tendrá un paciente afectado por esta enfermedad, pudiendo, por ende, ser insuficiente el plazo fijado por la ley¹³⁶.

En este sentido, Francisco Serrano, Director de Proyecto de la Corporación de Enfermedades Genéticas, manifestó en entrevista realizada para los fines de esta investigación, que:

“Hay enfermedades que tú tienes que estar en tu casa sí o sí. Y no es por un mes sino que es por siempre. Y hay enfermedades que eventualmente, dependiendo del cuadro o la complejidad y el avance, no es cierto, hace que tú estés más o menos en la casa. La verdad es que es súper compleja tu pregunta porque lo que tendríamos que hacer ahí es revisar el caso a caso de cada enfermedad y por cada

¹³⁶ Por ejemplo, un enfermo de Gaucher utiliza anualmente más de 30 días de terapia de reemplazo enzimáticos más exámenes médicos, sin contar los días que se añaden en caso de crisis, en los que se puede emplear hasta un mes en cuidados hospitalarios. Ver anexo 1.

grado de avance. Porque generalizar es imposible. Y promediar tampoco.”¹³⁷

Por otro lado, la indeterminación del permiso implica la dificultad de quién será el responsable de determinar ese tiempo si es que no lo hace la ley, pudiendo ser el empleador (caso colombiano) o algún organismo de salud competente, como sugiere Francisco Serrano¹³⁸.

En quinto lugar, se debe determinar quién o quiénes son los beneficiarios de este permiso, pudiendo considerarse solo a la madre; a la madre trabajadora con preferencia y luego el padre (situación de los permisos del art. 199 y 199 bis. del Código del Trabajo); a ambos padres individualmente (situación así contemplada por la legislación española, que promueve a través de ella la corresponsabilidad parental) o pudiéndose incluir, además de los padres, al cuidador del niño (art. 199 bis. Código del Trabajo). Sobre este punto creemos que el debate a estas alturas se inclina ampliamente por la corresponsabilidad parental, debiendo generarse controversia en torno si el permiso se otorga a uno de los padres (ya sea a la madre o al padre) o a ambos individualmente, pudiendo los dos gozar de él simultáneamente.

Luego, se debe incorporar como elemento la remuneración del permiso, aspecto que encuentra los mayores desacuerdos de entre todos los elementos, ya que influye directamente en el patrimonio de algún sujeto, ya sea la empresa, el Estado o el trabajador. Entre las opciones para regular

¹³⁷ Ver ANEXO: ENTREVISTAS. ENTREVISTA N°2: Francisco Serrano Herrera (Director de Proyectos de Corporación de Enfermedades Genéticas de Chile). Op.cit. p. 201.

¹³⁸ Ver ANEXO: ENTREVISTAS. ENTREVISTA N°2. Ibid. Pp. 200- 201.

este tema encontramos: 1) que no sea remunerado (situación del permisos del art. 199 bis. del Código del Trabajo) y, por ende, que deba ser retribuido al empleador mediante algún mecanismo (trabajo fuera de la jornada, descuento en el salario, imputable al feriado anual, etc.), 2) que sea remunerado de cargo del empleador (situación del permiso por calamidad grave de Colombia) , 3) que sea subsidiado por el Estado (situación del art. 199 del Código del Trabajo que consagra el permiso por enfermedad grave de un menor de un año e), u otro mecanismo¹³⁹.

Por último, como elemento final del debate, se debe establecer la forma de aviso del permiso, el que podría ser comunicado al empleador de forma previa o posterior a la ausencia. Todo ello dependerá de las circunstancias en que proceda el permiso, toda vez que si se requiere ausentarse por circunstancias ordinarias no debiese existir impedimento a un aviso previo, no siendo así en el caso de urgencias, en que el aviso no puede ser sino posterior, en un lapso de tiempo que impida que se configure una causal de despido.

¹³⁹ Entre los muchos mecanismos que se podrían idear, nos gustaría volver a señalar el utilizado en Alemania por el permiso que permite a los trabajadores reducir su jornada laboral. En dicho permiso se contempla, a fin de que el empleador no vea disminuida su remuneración por trabajar horas menos, que el empleador le brinde un complemento al salario correspondiente al 50% de la diferencia entre el salario percibido por la jornada completa y el nuevo salario, monto que el trabajador devolverá una vez que reanude su jornada completa

IV. CUADRO DE ELEMENTOS DEL DEBATE DE UN PERMISO LABORAL PARA PADRES DE HIJOS CON ENFERMEDADES RARAS

ELEMENTOS DEL DEBATE DE PERMISO LABORAL PARA PADRES DE HIJOS CON ENFERMEDADES RARAS	OPCIONES
Edad de los hijos con enfermedades raras	<ol style="list-style-type: none"> 1. Solo hijos menores de 18 años 2. Todos los hijos con enfermedades raras 3. Solo los hijos de cualquier edad que tengan requerimientos de cuidado o acompañamiento de sus padres
Circunstancias en que procede el permiso	<ol style="list-style-type: none"> 1. Situaciones de gravedad 2. Cuidados en general (asistencia a controles, exámenes, terapias de rehabilitación)
Como se define el periodo de ausencia	<ol style="list-style-type: none"> 1. En horas equivalentes a una cantidad de jornadas de trabajo. 2. En jornadas de trabajo
Duración del permiso	<ol style="list-style-type: none"> 1. Periodo determinado 2. Periodo indeterminado
Beneficiarios del permiso	<ol style="list-style-type: none"> 1. Solo la madre trabajadora 2. La madres trabajadora con preferencia y luego el padre a elección de ella 3. La madre o el padre indistintamente 4. Ambos padres trabajadores individualmente 5. Padres y cuidadores
Remuneración	<ol style="list-style-type: none"> 1. Debe ser restituido al empleador 2. Debe ser remunerado por el empleador 3. Subsidio estatal 4. Otro mecanismo
Forma de aviso	<ol style="list-style-type: none"> 1. Aviso con días de anticipación al empleador 2. Aviso con un máximo de 24 horas después de la ausencia.

A modo de cerrar este capítulo, creemos que el debate de un permiso laboral para padres de hijos con Enfermedades Raras tiene que estar antecedido por una Ley de Enfermedades Raras, que las regule de forma global, en cuanto a su definición y deberes para el Estado y la sociedad en cuanto a inclusión y acceso en educación, trabajo y todos los aspectos de una vida normal. Luego de ello en el debate en sí mismo, creemos que debe

contemplar todos los elementos antes enunciados para poder dar mayor certidumbre al trabajador y al empleador sobre el contenido del permiso, y para que este sea un verdadero aporte a las necesidades de las familias trabajadoras con hijos con Enfermedades Raras.

CONCLUSIÓN

Esta investigación tuvo como objetivo general analizar el por qué de la aplicación de los permisos laborales establecidos en el art. 199 y 199 bis. Del Código del Trabajo, que contienen permisos especiales en caso de enfermedad de un hijo, no permiten la compatibilización de la vida laboral y familiar de los padres de hijos con Enfermedades Raras.

Para cumplir con él, en primera instancia se buscó, a lo largo del Capítulo I, interiorizar al lector en la problemática de las Enfermedades Raras, preguntándonos ¿Qué son las Enfermedades Raras? Y contemplando en ello dar respuesta tanto a su definición, como a los desafíos y necesidades específicas que surgen para el afectado, su familia, los equipos profesionales a cargo y la comunidad.

Es así, que pudimos identificar las siguientes problemáticas iniciales: 1) no existe una definición universal aplicable al concepto de Enfermedades Raras, 2) tampoco existe consenso en cuál es el término que se debe aplicar a estas enfermedades.

Del análisis de los términos propuestos (“Enfermedades Raras”, “Enfermedades poco frecuentes” y “Enfermedades minoritarias”), concluimos que, con el objeto de unificar las investigaciones sobre la materia y el acceso a ellas, además de crear un criterio de identificación para los afectados y sus

familias, pero por sobre todo teniendo en cuenta que por lo minoritarias de estas enfermedades dentro de cada país es necesario su tratamiento de forma global, es que recomendamos que se priorice la utilización de un solo término a nivel mundial, correspondiendo aquel al de “Enfermedades Raras” (término usado y recomendado por la Unión Europea). Teniendo en cuenta que si bien de su traducción al español se pueden generar ciertas connotaciones peyorativas derivadas de la palabra “rara”, ellas son superables mediante la información a la comunidad del real significado de estas enfermedades.

En torno a la definición del concepto de Enfermedades Raras, aunque si bien pudimos constatar que la mayoría de los países basa su definición en un criterio de prevalencia de la enfermedad en la población, también nos percatamos que la cifra en específico a utilizar ha dependido de las consideraciones internas de cada país o comunidad, no existiendo, por ende, una definición universal al término.

A nuestro juicio de la lectura de los puntos en común de todas las definiciones utilizadas es posible definir, de forma general, el concepto de Enfermedades Raras como: Agrupación de distintas enfermedades de baja prevalencia en la población, que tienen en su mayoría un origen genético, pero que también pueden ser provocadas por factores ambientales desencadenados en el embarazo o después de él, o de forma muy infrecuente por la complicación de una enfermedad común. Y que implican mayores desafíos de diagnóstico, de tratamiento médico, de rehabilitación y

de inclusión social que los de enfermedades comunes, y que desencadenan necesidades particulares para los afectados, sus familias, los profesionales a cargo y la comunidad.

Un segundo elemento que compuso el Capítulo I, era detectar cuáles son las necesidades y desafíos que se generan de estas patologías y que terminan diferenciándolas del resto de enfermedades. En cuanto a los desafíos particulares hemos podido detectar: 1) la amplia diversidad de ellas (entre 5.000 y 7.000 Enfermedades Raras), que trae consigo la dificultad en la investigación científica, en el desarrollo de tratamientos, en la creación de políticas públicas y, en general, en la creación de mecanismos para su inclusión; 2) la heterogeneidad que se presenta dentro de cada enfermedad, es decir, diferencias entre afectados de una misma enfermedad que presentan distintas evoluciones, ya sea por un desarrollo clínico distinto o por desigualdades económicas entre ellos o entre los países en que residen; 3) la falta de diagnóstico, retraso de diagnóstico o diagnóstico equivocado, que implica la ausencia de consejería genética a los padres, una conducta familiar no adecuada a los síntomas del afectado y el empeoramiento de él tanto clínicamente, como psicológica, intelectual y físicamente; 4) la falta de información para el paciente; 5) la falta de información científica y de expertos; 6) el alto costo de medicamentos o ausencia de ellos; y 7) los costos psicosociales como el aislamiento social del afectado o su familia, estigmatización, marginación de sistemas de salud, de educación o del trabajo.

Asimismo, durante la investigación hemos podido concluir que las necesidades que surgen de estas enfermedades también son específicas, teniendo como eje central para todos los actores involucrados la necesidad de información de la enfermedad, que para el afectado y su familia se revela en la obtención de un diagnóstico, la explicación de él, y la educación en la enfermedad, mientras que para los profesionales a cargo tiene que ver con la existencia de investigaciones científicas y sociales que contribuyan a un diagnóstico rápido y certero, a un tratamiento efectivo y a una inserción en la sociedad.

Mención aparte merece la familia como actor principal en el proceso de enfermedad, la que como hemos revisado ve alterado su ciclo evolutivo y se ve enfrentada a la necesidad de reestructuración, de la que puede salir airoso o con una crisis mayor. Esto último dependerá de las dinámicas internas de ella, sin embargo, tendrá especial importancia el medio en el que se desarrolle y, dentro de esto, la dinámica laboral en que se desenvuelvan los padres de un hijo afectado por alguna Enfermedad Rara.

Es así que, habiéndose detectado tanto desafíos como necesidades específicas de estas enfermedades, podemos señalar con propiedad que los padres de hijos con Enfermedades Raras, pasan a ser un afectado directo de las mismas, involucrando todos los ámbitos de la vida, incluido el laboral.

En este sentido podemos afirmar que la falta de investigación, la falta de expertos, y la gravedad de estas enfermedades, tienen como consecuencia para el trabajador padre o madre de un hijo con Enfermedades Raras, la

indeterminación de cuáles son los cuidados que deberá brindar y, por ende, la no especificación de cuánto tiempo dispondrá en dichas atenciones de salud, las que por general terminan implicando la asistencia a múltiples terapias, exámenes, controles con especialistas, entre otros.

Sumado a lo anterior, el alto costo de los tratamientos hace aún más imperiosa la necesidad de remuneración en los padres trabajadores de un hijo afectado con una Enfermedad Rara. Ambos aspectos, necesidad de tiempo para los cuidados y de remuneración, los sitúa bajo el dilema de privilegiar y dedicarse por exclusivo a la vida laboral o a la familiar, con el riesgo que en caso de optar por mantener su puesto de trabajo no pueda participar en la enfermedad del hijo, con los perjuicios en el tratamiento o rehabilitación que ello pueda tener, o los deja bajo el riesgo de no contar con la remuneración en caso de optar por dedicarse a los cuidados de salud del hijo.

Durante el Capítulo II, de la presente investigación, respondimos la pregunta acerca de ¿Cuál es el desarrollo social y normativo respecto a las Enfermedades Raras?, bajo la que describimos el desarrollo social, en cuanto a organizaciones civiles e iniciativas civiles, y el desarrollo normativo, en Chile y otros países como: Argentina, Colombia y la Unión Europea.

De la descripción del desarrollo social, pudimos concluir que: 1) la organización de pacientes ha sido fundamental en la instauración de las Enfermedades Raras como un tema de Salud Pública en muchos países, 2) Si bien en nuestro país los intentos organizativos de los pacientes y sus

familiares han sido múltiples, estos aún son, en su mayoría, de tipo desformalizado y poco coordinado, viéndose ellos mismos obstaculizados en la obtención de recursos y de visibilidad, resultando dificultoso para el afectado o sus familias recurrir a ellos, 3) Situación distinta es la vivida en Argentina o Colombia, donde existen federaciones con trabajo visible y coordinado, 4) aún más contraste se genera al comparar nuestro desarrollo organizativo con el de la Comunidad Europea donde existe la agrupación EURORDIS (Organización Europea de Enfermedades Raras) que reúne a más de 600 organizaciones de Enfermedades Raras, y 5) es necesario, por ende, un registro de organizaciones de pacientes en Chile que permita identificar sus necesidades y mecanismos para el fomento de la asociatividad.

En cuanto al desarrollo normativo en torno a las Enfermedades Raras, también existen diferencias entre los países antes mencionados. Es así que la Unión Europea cuenta con regulaciones marco para todos los países asociados (quienes además cuentan con regulaciones internas en la materia). A nivel latinoamericano, Argentina y Colombia son quienes lideran en esta problemática, contando ambos países con una Ley de Enfermedades Raras dictada, aunque como pudimos ver presentan problemas respecto a su eficacia al no encontrarse debidamente reglamentadas.

En Chile, si bien aún no existe una regulación de las Enfermedades Raras, no es una materia del todo desconocida para los legisladores quienes

en múltiples ocasiones la han tratado: en el Proyecto de Acuerdo en Mantención de aportes estatales y generación de programa de atención médica para pacientes con Enfermedades Poco Frecuentes (2010); en el Proyecto de Ley de Enfermedades Raras (2011); en la creación de la Comisión Técnica Asesora de Enfermedades Raras o poco frecuentes (2012); en el Proyecto de acuerdo de Fondo Nacional de Medicamentos de Alto Costo, aumento de los recursos del Fondo de Auxilio Extraordinario de la salud y reemplazo de expresión “Enfermedades raras” por “Enfermedades poco frecuentes” (2014); y finalmente por el Proyecto de Fondo Nacional de Medicamentos (2015), pero siempre enfocándolas desde una perspectiva económica (acceso a financiamiento) y tratando a sus afectados como “pacientes” (preocupación solo por medicamentos y tratamientos) y no como “ciudadanos” (involucra no solo aspectos médicos sino también sociales como acceso a la educación, trabajo, cultura.)

Del análisis del desarrollo social y normativo hemos concluido que son directamente proporcionales, es decir, mientras más pacientes empoderados hay en un país, mejores políticas y regulaciones en la materia existen en él.

Habiéndose concluido -a raíz de las necesidades y desafíos de estas enfermedades, del rol de la familia como actor principal dentro de ella y de la ausencia de regulación en la materia- que la afectación de un hijo por una Enfermedad Rara es un hecho que revoluciona toda la vida de sus padres, incluyendo sus calidades de trabajadores, poniéndolos bajo el dilema de optar de forma excluyente por su vida laboral o familiar, es que surge la

necesidad de dar solución a dicho dilema. Frente a ello la respuesta más certera fue realizar un estudio la compatibilización de vida familiar y laboral, para luego analizar los permisos laborales establecidos en nuestro Código del Trabajo, para casos de enfermedad de los hijos de padres trabajadores.

De esta forma, a lo largo del Capítulo III, nos preguntamos acerca de ¿Qué entendemos por compatibilización entre la vida laboral y familiar en materia de cuidados de salud de un menor? En primer lugar, podemos señalar que la compatibilización trabajo-familia es una necesidad que surge en el siglo XX, derivado de la tensión existente entre ambas esferas por la utilización del tiempo, que tiene como fuente los cambios en la estructura familiar y en la organización del trabajo (la ausencia de figuras de apoyo en el cuidado de los hijos y la integración de la mujer al mundo del trabajo, respectivamente).

A las múltiples consecuencias que la no compatibilización trabajo-familia puede conllevar (como conflicto y estrés personal y familiar), se deben sumar las consecuencias específicas de la no conciliación en las familias afectadas por una Enfermedad Rara, que identificamos como: 1) la restricción en las oportunidades de trabajo, donde los trabajadores y sobre todo las trabajadoras se ven forzados o a elegir entre integrarse al mundo laboral o dedicarse al cuidado del menor, o a realizar ambas actividades sacrificando la calidad del empleo ; 2) la obstaculización de la igualdad de trato y oportunidades entre trabajadores y trabajadoras; y 3) el deficiente

cuidado que podrían tener los afectados por Enfermedades Raras, viéndose afectada su salud y sus posibilidades de recuperación.

En materia de conciliación, la Organización Internacional del Trabajo, se ha encargado de contribuir en la visibilización de las realidades de los trabajadores con responsabilidades familiares, mediante la elaboración de Notas sobre trabajo y familia, pero principalmente a través dos instrumentos, el Convenio 156 (ratificado por Chile) y la Recomendación 165, las que han establecido indicaciones en esta materia y cuyo aspecto de mayor interés, para efectos de esta investigación, es la inclusión dentro del concepto de “responsabilidad familiar” tanto a hijos como a otros familiares en distintas situaciones, ya sean los primeros cuidados de los recién nacidos, los cuidados por enfermedad o por discapacidad de cualquier miembro familiar, considerando el ciclo vital de la familia en su totalidad.

El desarrollo normativo en materia de conciliación en el caso de enfermedad de los hijos está presente de distinta manera en todos los países estudiados (Chile, Argentina, Colombia y miembros de la Unión Europea como España y Alemania), quienes han creado distintas soluciones a una misma problemática.

Es así que encontramos, por un lado, países como Argentina que mediante una negociación colectiva fortalecida deja la regulación de permisos de este tipo en manos de los sindicatos, quienes a través de los convenios colectivos han establecido este derecho para los trabajadores (con excepción de la existencia de un permiso para las trabajadoras madres

de un hijo con síndrome de Down). Por otro lado, Colombia cuenta con un permiso laboral en caso de grave calamidad doméstica de carácter remunerado, cuya duración y forma de acreditación de los hechos no se encuentra regulada, dejándolo en manos del Reglamento Interno de cada empresa.

Dentro de la Unión Europea, países como Alemania y España también cuentan con regulación al respecto, a través de la Ley sobre la jornada parcial para el cuidado de familiares dependientes (Alemania), y múltiples derechos como: licencia por accidente o enfermedad grave, hospitalización o intervención quirúrgica sin hospitalización; disminución de la jornada laboral para el cuidado directo algún menor de 8 años o una persona con discapacidad física, psíquica o sensorial; reducción de jornada laboral del trabajador que se encuentre a cargo de un menor de 18 años que tenga cáncer o cualquier otra enfermedad grave (España).

En nuestro país también contamos con permisos referentes a la conciliación trabajo-familia en el caso de enfermedad de un hijo, los que encontramos en los art. 199 y 199 bis del Código del Trabajo, y que describimos y posteriormente analizamos su aplicabilidad al caso específico de hijos con Enfermedades Raras en el Capítulo IV.

La interrogante que guió dicho capítulo, consistió en establecer: ¿Cuál es la aplicabilidad de los permisos laborales establecidos en el art.199 y 199 bis. del Código del Trabajo en el caso de las Enfermedades Raras en Chile?

Como respuesta concluimos que los permisos existentes, y su aplicabilidad al caso de Enfermedades Raras, son:

1) Permiso por enfermedad grave de un menor de 1 año (art. 199): amplia aplicabilidad toda vez que basta la ocurrencia de una enfermedad grave cualquiera que ella sea, hasta el año de edad, para que el profesional tratante pueda otorgar la licencia.

2) Permiso especial a trabajadores en caso de enfermedad grave de un hijo (art.199 bis.): aplicabilidad relativa, toda vez que se circunscribe a episodios específicos (accidente grave, enfermedad terminal en su fase final o enfermedad grave, aguda y con probable riesgo de muerte) y no contempla necesidades médicas como asistencia a controles, exámenes, terapias, etc.

3) Permiso para padres de hijos con discapacidad (art.199 bis. ins. Quinto, sexto y séptimo): aplicabilidad relativa, dado a que no todas las Enfermedades Raras implican una discapacidad grave, como lo considera la ley.

Se concluye de lo antes expuesto que los permisos existentes en Chile son insuficientes desde la mirada de los cuidados de salud que requieren los afectados por Enfermedades Raras, toda vez que después del año de vida (momento hasta el que cuentan con un permiso aplicable a todos ellos), continúan requiriendo múltiples cuidados dentro de su rutina anual (realización de exámenes de distinta índole como ecotomografías, scanner, resonancias, radiografías, exámenes de laboratorio, además de consultas

con múltiples especialistas, por lo general, neurólogos, endocrinólogos, fisiatras, oftalmólogos, otorrinos, entre otros, sumado a la asistencia a tratamientos rehabilitantes y a rutinas de alimentación especial o medicamentos).

Es así que los padres, ante la ausencia de mecanismos legales que les permitan compatibilizar las obligaciones laborales con las familiares, se ven obligados a: 1) renunciar uno de los dos al trabajo y asumir el rol de cuidador principal, 2) no participar de los cuidados de salud del hijo, influyendo en su estado de salud y expectativas de evolución dentro de la enfermedad o 3) buscar trabajos informales que les permitan disponer de más tiempo a costa de emplearse en trabajos que no califican como trabajo decente.

En este punto cabe recordar la hipótesis de esta investigación, a fin de confirmarla o refutarla, la que consistía en que: los padres de pacientes con Enfermedades Raras no compatibilizan los cuidados especiales que de ellos se demandan con sus obligaciones laborales dado a que no son suficientes los permisos laborales para padres contemplados en el art.199 y 199 bis del Código Laboral.

Mediante esta investigación hemos concluido que dicha hipótesis se verifica, toda vez que: 1) del estudio de las Enfermedades Raras podemos afirmar que presentan desafíos especiales; 2) dichos desafíos especiales implican que en la práctica se deba disponer tiempo en los cuidados de salud que se demandan; 3) uno de los desafíos consiste en el alto costo de estas enfermedades implica la necesidad de remuneración de los padres

responsables; 4) del estudio del rol de la familia en el proceso de enfermedad podemos señalar que la participación de los padres es indispensable ; 5) de la demanda de cuidados específicos y de la necesidad de remuneración, se deduce la urgencia de buscar alguna forma de compatibilización de la vida laboral y familiar para estos padres; 6) de la ausencia de una ley de enfermedades raras, se deriva la inexistencia de un tratamiento específico en otras materias como educación o trabajo; y 7) del análisis de la aplicabilidad de los permisos existentes, en caso de enfermedad en general de los hijos, es posible concluir que son insuficientes en el caso de las Enfermedades Raras.

De todo lo antes señalado es posible afirmar que los padres de hijos con enfermedades raras no pueden conciliar la esfera del trabajo con la esfera familiar, debiendo optar de forma excluyente por una, dado que los permisos del art. 199 y 199 bis. del Código del Trabajo no les son aplicables a todos los afectados por Enfermedades Raras y en caso de ser aplicables no lo hacen de forma satisfactoria.

Habiéndose confirmado la hipótesis y dimensionado el problema que genera dentro de cada familia afectada por una Enfermedad Rara, es que se buscó, a lo largo del Capítulo V, en primer lugar determinar cuáles son los mecanismos para regular un permiso laboral, identificando el más idóneo para el caso en concreto que analizamos, encontrando tres opciones posibles: 1) Regulación de permisos mediante la legislación, 2) Regulación

permisos mediante negociación colectiva, 3) Diseño de permisos por políticas internas de la empresa.

Del análisis de aquellos mecanismos, concluimos que el más idóneo para el caso de las Enfermedades Raras y para el contexto nacional es la regulación de permisos mediante la legislación, considerando el carácter de minoritarias de estas enfermedades y el alto grado de vulnerabilidad en que se encuentran los afectados y sus familias. Una regulación legislativa permitiría: 1) que todos los trabajadores padres de hijos con Enfermedades Raras se vieran beneficiados, 2) al ser un derecho podría ser exigible sin mayores complicaciones, ya sea en sede administrativa o judicial, 3) no dependería de la voluntad del empleador ni la estabilidad del trabajador en el empleo y 4) no dependería de las capacidades negociadoras individuales del trabajador o del poder de negociación del sindicato o grupo negociador.

Además de lo antes señalado, nos pareció conveniente señalar que en un mundo laboral en que los incentivos a no interesarse por la vida de los trabajadores son a menudo mayores que los incentivos por actuar de forma solidaria, la ley tiene una función educativa y de configuración de parámetros de comportamientos mínimamente esperables por la sociedad, y que en este sentido un permiso regulado por vía legislativa sería un ejemplo de una nueva cultura laboral.

Habiéndose concluido que el mecanismo óptimo era la regulación vía legislativa, es que nos propusimos, sin éxito, elaborar una propuesta de permiso laboral para lograr la compatibilización de la vida familiar y laboral

de aquellos padres. Objetivo que de inmediato se vio obstaculizado básicamente por los siguientes motivos: 1) inexistencia de una Ley de Enfermedades Raras que defina el término y establezca los deberes para el Estado, los afectados, sus familias y la comunidad, en la materia; 2) diversidad de enfermedades raras y ausencia de un catastro nacional de enfermedades y 3) ausencia de estudios sociales que caractericen a los afectados (edad, diagnóstico, cantidad de afectados, etc.) y sus familias (integrantes, nivel socioeconómico, ocupaciones, etc.).

El por qué del impedimento de elaborar una propuesta, se basa en el desconocimiento que existe en nuestro país sobre esta población, lo que impide señalar cuáles son sus necesidades específicas de compatibilización (por ejemplo: ¿cuantos días al año utilizan en asistencia a controles médicos?, ¿los afectados concurren solo a controles de rutina o también a terapias de rehabilitación, exámenes médicos, rutinas de alimentación, etc?).

De la imposibilidad de generar una propuesta de permiso laboral específica para los padres de hijos con Enfermedades Raras es que, a cambio, decidimos proponer los elementos que debiese considerar el debate de un permiso para padres de hijos con Enfermedades Raras regulado mediante el mecanismo de la legislación, también presente en el Capítulo V de esta investigación. Mediante estos elementos se busca generar un insumo inicial para el debate jurídico y sobretodo, incentivar la investigación científico-social sobre esta temática.

De esta forma, procedimos a elaborar un pauta compuesta de los elementos que se deben considerar en el debate de un permiso de este tipo, los que, además, fueron complementados con las posibles respuestas a ellos, derivados del análisis de los permisos laborales establecidos en Chile y en otros países.

Siendo el objeto del permiso, el derecho del trabajador a ausentarse en caso de ser padre de un hijo que padezca una Enfermedad Rara, comprendiendo los elementos del debate y sus posibles respuestas:

- 1) Edad de los hijos: pudiendo considerar solo los hijos menores de 18 años; todos los hijos con Enfermedades Raras, con independencia de la edad; o los hijos de cualquier edad que tengan requerimientos de cuidado o acompañamiento de sus padres;
- 2) Circunstancias en que procede el permiso: en casos de situaciones de gravedad o referente a los cuidados, en general, como la asistencia a controles, exámenes, terapias de rehabilitación, entre otros;
- 3) Como se define el período de ausencia: pudiendo definirse en horas equivalentes a una cantidad de jornadas de trabajo o en jornadas de trabajo;
- 4) Período de duración del permiso: se podría establecer un período determinado de tiempo para ausentarse o un período indeterminado.
- 5) Beneficiarios del permiso: se podría considerar como opción solo la madre trabajadora; o la madre trabajadora con preferencia y luego el padre a

elección de ella; o la madre o el padre indistintamente; o ambos padres trabajadores individualmente; o padres y cuidadores.

6) Carácter de remunerado: se podría determinar que debe ser restituido al empleador, o que debe ser remunerado por el empleador, o si no que operará un subsidio estatal, u otro mecanismo.

7) Forma de aviso del permiso: el permiso podría ser avisado con días de anticipación al empleador o con un máximo de 24 horas después de la ausencia.

Si bien durante el desarrollo de esta investigación se cumplió con gran parte de los objetivos, a futuro queda mucho por investigar sobre las Enfermedades Raras, desde el campo de la medicina, las ciencias sociales y las ciencias jurídicas.

Es así que durante el proceso investigativo surgieron nuevas aristas que sería interesante estudiar con respecto a este mismo tema, las que podrían tratar: 1) el estudio de otras alternativas de compatibilización de vida laboral y familiar distintas al permiso, como lo son la jornada parcial, el teletrabajo, el banco de horas, 2) el estudio de legislaciones de otros países como el Plan Nacional Francés en materia de Enfermedades Raras, que ha sido inspirador del modelo que buscaba seguir Chile con la creación de la Comisión Nacional de Enfermedades Raras, 3) analizar la situación de los trabajadores afectados por Enfermedades Raras y su posibilidad de integrarse al mundo laboral en condiciones equitativas con los demás

trabajadores y 4) analizar la situación de conciliación familiar y laboral en el caso de los cónyuges de pacientes de Enfermedades Raras.

De la síntesis de lo investigado, y lo anteriormente expuesto, es que a modo de conclusión general señalaremos que las Enfermedades Raras son un tema prioritario en materia de Salud Pública en todos los países desarrollados, razón por la que requiere de un tratamiento global, siendo para ello necesaria la utilización de un único término aplicable y una sola definición de este concepto, teniendo en cuenta que sus necesidades y desafíos son característicos y comunes en cualquier punto del orbe.

Además de ello, la organización y el empoderamiento de los afectados y sus familias deben ser promovidos por el Estado, ya que han sido y continuarán siendo fundamentales en el diseño de políticas públicas, lo que implica la necesidad inmediata de que en nuestro país se realice un catastro de enfermedades y afectados.

Asumiendo que la conciliación trabajo-familia es una necesidad en la actualidad para todos los trabajadores sin distinción, debemos destacar que es una urgencia mayor en el caso de los trabajadores padres de hijos con Enfermedades Raras.

Que la puesta en marcha de cualquier política pública destinada a las Enfermedades Raras requiere con anterioridad la existencia de una Ley de Enfermedades Raras. En el mismo sentido, se hace necesaria la regulación de un permiso laboral por vía legislativa, el que contemple a los trabajadores

que se encuentran en esta situación y que cuente con todos los elementos señalados anteriormente, de tal manera de lograr otorgar la debida certeza a empleadores y trabajadores. Por último, cabe señalar que es indispensable la realización de estudios de caracterización de esta población, con el objeto que los recursos invertidos en políticas públicas sean bien utilizados y que sus contenidos respondan satisfactoriamente a las necesidades de los afectados.

BIBLIOGRAFÍA

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. CAAMAÑO ROJO, Eduardo. 2011. Mujer, trabajo y derecho. Hacia relaciones laborales con equidad de género y corresponsabilidad social. Santiago, Chile. Editorial Legal Publishing, 228p.
2. MÉNDEZ CAMPUSANO, Jocelyn. 2005. Estudio descriptivo y analítico relacional, acerca de la estructura familiar y creencias de familias con un hijo que porte una discapacidad física producida por un mielomeningocele. Memoria de Psicólogo. Santiago, Chile. Universidad de Chile, Facultad de Ciencias Sociales. 171 p.
3. MOSCOSO, Cristián y MAZZEI Marinella. 2014. Informe Ejecutivo Estudio: Catastro y Aproximación a las Organizaciones de Pacientes en Chile. Santiago, Chile. Escuela de Salud Pública, Instituto de Salud Poblacional, Facultad de Medicina Universidad de Chile. [s.d.] 16 p.

REFERENCIAS ELECTRÓNICAS

1. ALDANA ESPINAL, Josefa “et al”. 2011. Documento marco de Trabajo social para las Enfermedades Raras. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. [En línea] <http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_3_c_6_enfermedades_raras/trabajoSocial_EERR.pdf > [fecha de consulta: 26 enero 2015]
2. ARGENTINA. Ley 20.744: De contrato de trabajo. 1977. Ministerio de Trabajo, Empleo y Seguridad Social. [En línea] <<http://www.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=25552>> [fecha de consulta: 15 Marzo 2015].
3. ARGENTINA. Ley 24.716: Establécese para la madre trabajadora en relación de dependencia una licencia especial, a consecuencia del nacimiento de un hijo con Síndrome de Down. 1966. Ministerio de Trabajo, Empleo y Seguridad Social. [En línea] <<http://www.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=39995>> [fecha de consulta: 15 Marzo 2015].
4. ARGENTINA. Ley 26.689: Promuévese el cuidado integral de la salud de las personas con enfermedades poco frecuentes. 2011. Ministerio de Salud. [En línea] <<http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=185077>> [fecha de consulta: 15 Marzo 2015].
5. ARGENTINA. Proyecto de Ley Expediente N°3566-D-2006: Licencia especial por enfermedad de familiar directo. H. Cámara de Diputados de la Nación. Buenos Aires, Argentina. [En línea] <http://www1.hcdn.gov.ar/proyxml/expediente.asp?fundamentos=si&num_exp=3566-D-2006> [fecha de consulta: 15 Marzo 2015].

6. AVANZA CHILE. 2014. Fortalecimiento de la salud pública en el gobierno de Sebastián Piñera. Informe de políticas públicas número 9. Santiago de Chile. [En línea] <http://www.fundacionavanzachile.cl/sites/default/files/informe_n9.pdf> [consulta: 09 enero2015].
7. BACHELET, Michelle. 2015. Mensaje de S.E. la Presidenta de la República con el que inicia un proyecto de ley que crea un sistema de financiamiento para tratamientos de alto costo y rinde homenaje póstumo a don Luis Ricarte Soto Gallegos (Mensaje N° 1107-362). [En línea] <<http://www.lostenfermostambienmarchan.cl/web/proyecto.pdf>> [fecha de consulta: 26 enero 2015].
8. BACHELET, Michelle. Mensaje de S.E. La Presidenta de la República, Discurso 21 de mayo 2014. [En línea] <http://www.21demayo.gob.cl/pdf/2014_discurso-21-mayo.pdf> [fecha de consulta: 09 enero 2015]
9. BIBLIOTECA DEL CONGRESO NACIONAL. CHILE. 1997. Historia de la Ley 19.505: Concede permiso especial a trabajadores en caso de enfermedad grave de sus hijos. [en línea] <<http://www.leychile.cl/Navegar/scripts/obtienearchivo?id=recursoslegales/10221.3/27982/1/HL19505.pdf>> [fecha de consulta: 26 enero 2015].
10. BIBLIOTECA DEL CONGRESO NACIONAL. CHILE. 2011. Historia de la Ley 20.535: Concede permiso a los padres de hijos con discapacidad, para ausentarse del trabajo [en línea] <<http://www.leychile.cl/Navegar/scripts/obtienearchivo?id=recursoslegales/10221.3/36445/1/HL20535.pdf>> [fecha de consulta: 15 Marzo 2015].
11. CÁMARA ARGENTINA DE COMERCIO. 1975. Convención Colectiva de Trabajo N°135/70 Empleados de Comercio. Buenos Aires, Argentina. [en línea] <http://www.cac.com.ar/documentos/6_c13075.pdf> [fecha de consulta: 15 Marzo 2015].

12. CÁMARA DE DIPUTADOS. Proyecto de acuerdo: Mantención de aportes estatales y generación de programa de atención médica para pacientes con enfermedades poco frecuentes. En: Sesión 33^o ordinaria, en jueves 3 de Junio de 2010, Valparaíso, Chile. [En línea] <<http://www.camara.cl/pdf.aspx?prmid=7779&prmtipo=TEXTOSesion>> [fecha de consulta: 15 marzo 2015]
13. CEPAL y UNICEF. 2011. Cuidado infantil y licencias parentales. Boletín "Desafíos", N^o 12, Julio 2011. [En línea] <http://www.unicef.org/lac/desafios12_cep-unicef.pdf> [fecha de consulta: 26 enero 2015].
14. CHILE. Circular N^o 2822 de la Superintendencia de Seguridad Social: Licencias médicas tipo 4, otorgadas en relación a niños prematuros. 2012. [en línea] <http://sistema.suseso.cl/Produccion/jurisprudencia252.nsf/Normativa_F.xsp?action=openDocument&documentId=108DE> [fecha de consulta: 15 Marzo 2015].
15. CHILE. DFL 44: Fija normas comunes para los subsidios por incapacidad laboral de los trabajadores dependientes del sector privado. 2011. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. [En línea] <<http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=4252>> [fecha de consulta: 15 Marzo 2015].
16. CHILE. Ley 18.620: Código del Trabajo. 1987. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. [En línea] <<http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=30011>> [fecha de consulta: 15 Marzo 2015].
17. CHILE. Ley 20.545: Modifica las normas sobre protección a la maternidad e incorpora el permiso postnatal parental. 2011. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. [en línea]

<<http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1030936>> [fecha de consulta: 15 Marzo 2015].

18. CHILE. ORD. N° 965/26 de la Dirección del Trabajo: Derecho Alimentación. Procedencia. Permiso. Enfermedad Grave del Hijo. Alcance. 2003 [En línea] <<http://www.dt.gob.cl/legislacion/1611/w3-printer-62859.html>> [fecha de consulta: 15 Marzo 2015].

19. CHILE. ORD. N° 4243/088 de la Dirección del Trabajo: Fija sentido y alcance del artículo 199 bis del Código del Trabajo, en su texto fijado por la ley N°20.535, publicada en el Diario Oficial de 03.10.2011, en cuanto concede permiso a los trabajadores que tengan bajo su cuidado a personas discapacitadas, y establece un plazo para el aviso de los permisos del referido artículo 199 bis. 2011. [en línea] <<http://www.dt.gob.cl/legislacion/1611/w3-article-99896.html>> [fecha de consulta: 26 enero 2015].

20. CHILE. ORD. N° 3222/0158 de la Dirección del Trabajo. Permisos Médicos. Procedencia. [en línea] <www.dt.gob.cl/legislacion/1611/articulos-62728_recurso_1.doc> [fecha de consulta: 15 Marzo 2015].

21. CHILE. Proyecto de Ley Boletín N° 7.526-13 de 15 de Marzo de 2011: Duración del descanso de maternidad. Congreso de la República. Santiago de Chile [En línea] <http://www.camara.cl/pley/pley_detalle.aspx?prmID=7918> [fecha de consulta: 15 Marzo 2015].

22. CHILE. Proyecto de Ley Boletín N° 5.857-13 de 7 de Mayo de 2008: Extiende el permiso para ausentarse del trabajo cuando la enfermedad sufrida por el hijo sea cáncer. Congreso de la República. Santiago de Chile. [En línea] <http://www.senado.cl/appsenado/templates/tramitacion/index.php?boletin_ini=%205857-13> [fecha de consulta: 15 Marzo 2015].

23. CHILE. Proyecto de Ley Boletín 7.643-11 de 11 de Mayo de 2011: Sobre enfermedades poco frecuentes. Congreso de la República, Valparaíso. [en línea] <http://www.senado.cl/appsenado/templates/tramitacion/index.php?boletin_ini=%207643-11> [fecha de consulta: 09 enero 2015]
24. COLOMBIA. Código Sustantivo del Trabajo. 1951. Instituto de Seguros Sociales. [En línea] <<http://www.iss.gov.co/porta/LEGISLACIONVPRL/Codigo%20Sustantivo%20del%20trabajo.pdf>> [fecha de consulta: 15 Marzo 2015].
25. COLOMBIA. Ley 1.392: Se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado Colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores. 2010. Ministerio de Salud. [En línea] <http://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Ley%201392%20de%202010.pdf> [fecha de consulta: 15 marzo 2015].
26. COMISIÓN EUROPEA. 2008. Las enfermedades raras: Un desafío para Europa. Consulta pública. Luxemburgo. Dirección General de Sanidad y Protección de los Consumidores. [En línea] <http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/raredis_comm_es.pdf> [fecha de consulta: 26 enero 2015].
27. CONSEJERÍA DE TRABAJO E INMIGRACIÓN BERLÍN. 2011. Ley sobre la jornada parcial para el cuidado de familiares dependientes. República Federal de Alemania. [En línea] <<http://www.empleo.gob.es/es/mundo/consejerias/Alemania/consejeria/publicaciones/Public5/111.pdf>> [fecha de consulta: 15 Marzo 2015].
28. CONSEJO DE LA UNIÓN EUROPEA. Recomendación del Consejo de 8 de Junio de 2009, relativa a una acción en el ámbito de las enfermedades

raras (2009/C 151/02). [En línea] <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/es/ALL/;ELX_SESSIONID=hxzTJGwJfXdQ3PwxG0csgpsgKM9KTr39QRydXbYpKg1zyCgy9cJs!-368047346?uri=CELEX:32009H0703%2802%29> [fecha de consulta: 26 enero 2015].

29. CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. 2009. Sentencia C-930/09. [En línea] <<http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2009/c-930-09.htm>> [fecha de consulta: 15 Marzo 2015].

30. DASÍ FERNÁNDEZ, Francisco “et al”. 2014. Enfermedades minoritarias. Solos somos poco, juntos somos muchísimos. Valencia, España. Universidad de Valencia, Vicerrectoría de cultura e igualdad. [En línea] <http://nauxxi.uv.es/wp-content/uploads/2013/02/informe_enfermadesraras_nauxxi.pdf> [fecha de consulta: 26 enero 2015].

31. DIARIO LA TERCERA ONLINE. Días de licencia por enfermedad de hijo caen a menor nivel desde 2010. 04 de agosto de 2014. [En línea] <<http://www.latercera.com/noticia/nacional/2014/08/680-589711-9-dias-de-licencia-por-enfermedad-de-hijo-caen-a-menor-nivel-desde-2010.shtml>> [fecha de consulta: 15 Marzo 2015].

32. DURAN SANHUEZA, Gonzalo. 2013. Panorama sindical y de la negociación colectiva en el Chile de los US\$22.665. Fundación Sol. Santiago de Chile. [En línea] <<http://www.fundacionsol.cl/wp-content/uploads/2013/11/Sindicatos2013.pdf>> [fecha de consulta: 26 enero 2015].

33. EUROPEAN ORGANISATION FOR RARE DISEASES. 2005. Enfermedades raras: el conocimiento de esta prioridad de salud pública. París, Francia. [En línea]

<http://www.eurordis.org/IMG/pdf/Princeps_document-SN.pdf> [fecha de consulta: 26 enero 2015].

34. FEDERACIÓN COLOMBIANA DE ENFERMEDADES RARAS. 2014. Primer paso para la conformación de la red latinoamericana de enfermedades raras. [En línea] <<http://www.fecoer.org/primer-paso-para-la-conformacion-de-la-red-latinoamericana-de-enfermedades-raras/>> [fecha de consulta: 09 enero 2015].

35. FUENZALIDA OSORIO, Marcial. 2011. El problema de las enfermedades raras. Santiago, Chile. Centro de Bioética de la Facultad de Medicina de la Clínica Alemana y Universidad del Desarrollo. [En línea] <<http://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2010/06/EL-PROBLEMA-DE-LAS-ENFERMEDADES-RARAS-Marcial-Osoriox.pdf>> [fecha de consulta: 26 enero 2015].

36. FUENTES, Cecilio Y BERG, Huberto. 2013. El mensaje del programa laboral de Bachelet. Columna de opinión Libertad y Desarrollo. Santiago de Chile. [en línea] <<http://lyd.org/centro-de-prensa/noticias/2013/11/el-mensaje-del-programa-laboral-de-bachelet/>> [fecha de consulta: 26 enero 2015].

37. FUNDACIÓN GEISER. [s.a.] Definición y estadísticas de enfermedades raras. Mendoza, Argentina. [En línea] <<http://www.fundaciongeiser.org/informacion-de-interes/enfermedades-raras-drogas-huerfanos/>> [consulta: 09 enero 2015].

38. FUNDACIÓN SOL. 2013. Manifiesto laboral: Por un nuevo modelo de relaciones laborales. Santiago de Chile. [En línea] <<http://www.fundacionsol.cl/wp-content/uploads/2013/10/Manifiesto-por-un-Nuevo-Modelo-de-Relaciones-Laborales.pdf>> [fecha de consulta: 26 enero 2015].

39. GUTIÉRREZ, María José. 2014. Experiencias de Organizaciones Distinguidas en el Estudio 2013. En: SEMINARIO TENDENCIAS en conciliación: Experiencias nacionales e internacionales. Fundación Chile Unido. [En línea] <<http://www.chileunido.cl/wp-content/uploads/2011/10/Exposiciones-del-Seminario-Tendencias-en-Conciliaci%C3%B3n-2014.pdf>> [fecha consulta: 15 marzo 2015].
40. IBARRA, Ramón. [s.a.] La familia: un imperativo para la empresa. En: Cuadernos Instituto Empresa y humanismo. N° 54. Universidad de Navarra, España. [en línea] <<http://www.unav.es/empresayhumanismo/publicaciones/cuadernos/catalogo05.htm>> [fecha de consulta: 26 enero 2015].
41. [s.n.] Los Enfermos también marchan. [En línea] <<http://www.lostenfermostambienmarchan.cl/web/qsomos.html>> [fecha de consulta: 09 enero 2015].
42. MINISTERIO DE SALUD. [s.a.]. Más enfermedades, Auge 80. Chile avanza con todos. Santiago de Chile. [En línea] <<http://web.minsal.cl/portal/url/item/e03c08fac00143dee0400101650176c1.pdf>> [fecha de consulta: 09 enero 2015].
43. MINISTERIO DE SALUD. 2013. Programa Nacional de Salud de la Infancia con enfoque integral. Santiago, Chile. [En línea] <http://web.minsal.cl/sites/default/files/files/2013_Programa%20Nacional%20de%20Salud%20de%20la%20infancia%20con%20enfoque%20integral.pdf> [fecha de consulta: 26 enero 2015].
44. ORGANIZACIÓN INTERNACIONAL DEL TRABAJO. 1981. R165, Recomendación sobre los trabajadores con responsabilidades familiares.

67º reunión CIT. Ginebra. [en línea]
<http://www.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_INSTRUMENT_ID:312503> [fecha de consulta: 15 marzo 2015].

45. ORGANIZACIÓN INTERNACIONAL DEL TRABAJO. 2009. ¿Qué son las responsabilidades familiares y porque son invisibles?. Notas sobre Trabajo y Familia N°1. [En línea] <http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---americas/---ro-lima/documents/publication/wcms_189330.pdf> [fecha de consulta: 26 enero 2015].

46. ORGANIZACIÓN INTERNACIONAL DEL TRABAJO. 2009. Alternativas que pueden facilitar la conciliación de la vida laboral y familiar. Notas sobre Trabajo y familia N° 5. [En línea]. <http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---americas/---ro-lima/documents/publication/wcms_189334.pdf> [fecha de consulta: 26 enero 2015]

47. ORGANIZACIÓN INTERNACIONAL DEL TRABAJO. 2009. Conciliación entre trabajo y vida familiar: acciones de los sindicatos. Notas OIT sobre trabajo y familia N°7. <http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---americas/---ro-lima/documents/publication/wcms_184716.pdf> [consulta: 26 enero 2015]

48. ORGANIZACIÓN INTERNACIONAL DEL TRABAJO. 2009. Licencias y responsabilidades familiares. Notas sobre Trabajo y Familia N°6. [En línea] <http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---americas/---ro-lima/documents/publication/wcms_189335.pdf> [fecha de consulta: 26 enero de 2015].

49. POELMANS, STEVEN. [s.a.] El tiempo, una fiera que se puede domar. En: IV SEMINARIO INTERNACIONAL. Fundación Chile Unido. [En línea] <<http://www.chileunido.cl/estudios-y-opinion/>> [fecha de consulta: 26 enero 2015] .

50. SALMIVAARA, ANNA. [s.a.] Trabajadores con responsabilidades familiares: Conciliación entre vida familiar y laboral. En: SEMINARIO MUJER: clave para el desarrollo de Chile. Santiago de Chile. Ministerio de Planificación - Secretaría Ejecutiva de Protección Social, Gobierno de Chile. [En línea] <http://siis.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/seminario_genero/doc/Trabajadores_con_Resp.Familiares.pdf> [fecha de consulta: 26 enero 2015].
51. SINDICATO DE OBREROS DE MAESTRANZA y ASOCIACIÓN DE LIMPIEZA DE EMPRESAS Y AFINES. 1999. Convenio Colectivo de Trabajo Nº 74/99. Buenos Aires, Argentina. [En línea] <<http://www.aiph.com.ar/legislacion/34-legislacion-nac/79-convenio-colectivo-de-trabajo>> [fecha de consulta: 15 marzo 2015].
52. TRAJTEMBERG, David “et al”. [s.a.] Los determinantes de la negociación colectiva en Argentina. Debates teóricos y evidencias empíricas. Fundación UOCRA. Buenos Aires, Argentina. [En línea] <<http://www.fundacion.uocra.org/documentos/recursos/articulos/los-determinantes-de-la-negociacion-colectiva.pdf>> [fecha de consulta: 26 enero 2015].
53. UNICEF. Cuadro de Evolución de los tipos de familias. Chile 1990-2006. [En línea] <<http://www.unicef.cl/unicef/index.php/Familia>> [fecha de consulta: 15 enero 2015].
54. UNIÓN OBRERA METALÚRGICA “et al”. 1975. Convenio Colectivo de Trabajo Nº 260/75. Buenos Aires, Argentina. [En línea] <http://www.uom.org.ar/documentos_varios/Convenio_Colectivo_nro_260-75.pdf> [fecha de consulta: 15 Marzo 2015].
55. VARGAS, Manuel. En busca de la flexibilidad. En: LAGOS V. MARIA PAZ. Conciliación familia y trabajo. Guía de buenas prácticas. 2007. Santiago de Chile. [En línea]

<<http://www.consultoraconcilia.cl/articulos/buenaspracticass.pdf>> [fecha de consulta: 26 enero 2015].

ANEXO

ENTREVISTAS

ENTREVISTA N°1: Miriam Trujillo Gajardo (Presidenta Agrupación Derecho a la Vida, Magallanes).

ENTREVISTA N°2: Francisco Serrano Herrera (Director de Proyectos de Corporación de Enfermedades Genéticas de Chile).

ENTREVISTA N°3: Doctor Juan Francisco Cabello (neurólogo del INTA y miembro de Comisión Técnica Asesora de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes).

ENTREVISTA N°1:

MIRIAM TRUJILLO GAJARDO (PRESIDENTA AGRUPACIÓN DERECHO A LA VIDA, MAGALLANES)

A continuación se realizará una entrevista con fines académicos, cuyas opiniones pretenden ser utilizadas en la presentación final de la investigación titulada: "Elementos para el debate de un permiso laboral para padres de hijos con Enfermedades Raras". Esta entrevista tiene como fin recoger la percepción del entrevistado sobre dos materias:

- 1) Organización de pacientes a la que pertenece o representa.
- 2) Permiso para padres de hijos con enfermedades raras.

I. DATOS DE LA INVESTIGACION:

TÍTULO: Elementos para el debate de un permiso laboral para padres de hijos con Enfermedades Raras.

ALUMNA: Valeria Andrea González Painemal

UNIVERSIDAD: Facultad de Derecho, Universidad de Chile.

II. DATOS DEL ENTREVISTADO

NOMBRE : Miriam Cecilia Trujillo Gallardo

AGRUPACIÓN : Derecho a la Vida (Magallanes)

PROFESIÓN : Presidenta de la agrupación

EDAD : 50 años

RELACIÓN CON LAS ENFERMEDADES RARAS: Cónyuge de paciente diagnosticado con una Enfermedad Rara, denominada Siringomielia Cervical (quiste en la médula espinal).

III. DATOS DE LA ENTREVISTA

FECHA DE REALIZACIÓN: 02 de Febrero 2015

FORMA DE REALIZACIÓN: cuestionario de preguntas enviado por correo electrónico.

IV. PREGUNTAS

TEMA 1: ORGANIZACIÓN DE PACIENTES

- 1) ¿A qué organización de pacientes pertenece Usted y en qué calidad?
 - A la Agrupación Derecho a la Vida en Magallanes (enfermedades raras), soy la Presidenta de la organización.

- 2) ¿En qué año se crea esta organización y cuáles fueron los motivos de su creación?
 - La organización se constituye legalmente en marzo del año 2011. Esta agrupación nace con la justa necesidad de reunir a personas

con patologías que por ser de muy baja incidencia NO cuentan con una Ley que ampare o favorezca su condición de salud en Chile, quedando en la mayoría de los casos al margen de las prestaciones obligatorias de salud, sin encontrar respuestas o vías de solución.

3) ¿Cuántos miembros tiene?

- Contamos con 60 personas debidamente identificadas con diversas patologías considerados dentro del rango mundial que establece la OMS para las EE.RR (Enfermedades Raras), más 1 apoderado por integrante y un grupo de 8 voluntarios profesionales de la Universidad de Magallanes sumando un total de 128 personas.

4) ¿Cuenta con personalidad jurídica?

- Sí.

5) ¿Se relacionan con otras organizaciones de pacientes? ¿de qué forma?

- Nuestro trabajo se relaciona con una organización internacional denominada HACERA.LA (Hermanos Aliados con ER, en Latinoamérica), constituida en Cartagena de Indias en junio del 2014, integrada por Argentina, Colombia, México, Venezuela, Uruguay, Guatemala y nuestra agrupación que representa a Chile. A nivel nacional, mantenemos contactos con la Fundación Chilena de Lisosomales, y hemos generado algún diálogo con FECHER.

6) ¿Cuál es su opinión respecto al trabajo coordinado entre agrupaciones de pacientes? ¿existe? ¿no existe?

- Los movimientos sociales en Chile, en los últimos años han generado presencia y relevancia para generar políticas públicas que beneficien a los ciudadanos, por ende queda demostrado que la unidad de las organizaciones su orden y respeto son determinantes, para influir en las decisiones a la hora de legislar. En el tema de las EE.RR en Chile, existen organizaciones o fundaciones con un trabajo reconocido pero que no se han interesado por buscar la unidad en el tema.

Es fundamental que busquemos la unidad en las organizaciones en Chile, realizando el trabajo de incentivar a todos, para que trabajemos en unidad para defender nuestros derechos vulnerados.

Además trabajamos en una alianza estratégica con la Universidad de Magallanes, casa de estudios que se ha comprometido con nuestra organización, involucrando a diversas carreras tales como, Enfermería, Trabajo social Terapia Ocupacional, y Medicina.

TEMA 2: PERMISO PARA PADRES DE HIJOS CON ENFERMEDADES

RARAS

1) ¿Cuáles son los requerimientos médicos de los afectados por enfermedades raras (controles, exámenes, operaciones, asistencia a terapias complementarias)?

- Las necesidades de éstos enfermos son variadas y las aristas múltiples, controles periódicos, exámenes, viajes, hospitalizaciones, tratamientos, etc, en muchos casos la dedicación es exclusiva, destinando e involucrando gran parte del tiempo de los padres acompañando a los menores, y no es solo en caso de niños, sino también esto ocurre en todas las edades. Imposibilitando que el o los padres puedan trabajar, los controles son permanentes, para quienes vivimos en regiones, debemos asistir a controles generalmente a la ciudad de Santiago, con largos períodos de permanencia en la capital,

2) ¿Cuál es la realidad de los padres trabajadores que tienen hijos con enfermedades raras? ¿Existe compatibilización entre vida laboral y vida familiar?

- La situación de los padres es tremendamente complicada, por un lado es necesario acompañar al niño enfermo para poder juntos enfrentar ésta carga tan difícil y compleja, mientras que por otro

lado es necesario generar muchísimos recursos económicos para solventar los gastos. Los padres no cuentan con la posibilidad de obtener licencias médicas en éstos casos.

En nuestra agrupación contamos con padres que han debido abandonar sus trabajos y quedar a expensas de la solidaridad, en otros casos simplemente ha sido alguno de los padres el que ha abandonado el hogar, es una cruel realidad, el estado no contempla una propuesta de ayuda en caso de padres que deben acompañar a sus hijos, y no es solo en caso de los niños, en mi caso por ejemplo mi esposo no puede viajar solo a sus controles(cuenta con pensión por discapacidad que asciende a \$ 104.000) viajamos cada 3 meses a Santiago y eso me imposibilita de trabajar por tan cortos períodos.

3) ¿Cuál es el rol de los padres dentro de los procesos de recuperación, es importante su presencia para el hijo afectado o se puede prescindir de ella?

- El rol de los padres es absolutamente necesario para acompañar a los niños, considerando que todas estas enfermedades son degenerativas, invalidantes, sin recuperación y que muchas veces provocan muerte, los padres, la familia y todo su entorno es esencial para el acompañamiento.

4) ¿Cuál importante es para las familias participar de los tratamientos del hijo con enfermedad rara?

- Los padres no solo deben acompañar, también es necesario que se eduquen en el tema de la enfermedad, ya que por ser muy raras estas enfermedades existe poca información, por tanto deben, en muchos casos, ayudar y colaborar con el equipo médico.

Además, como no existe un protocolo para estas enfermedades, no existe un acompañamiento en lo psicológico, por tanto cada familia busca la mejor manera de sobrellevar la enfermedad e intentar continuar con la vida.

5) Si tuviese que diseñar un permiso que permita la compatibilización entre vida laboral y las responsabilidades de salud de estos padres, ¿Cómo sería? (1. ¿lo regularía en el Código del Trabajo, mediante negociación colectiva, o políticas de la empresa?; 2. ¿cuantos días duraría? (un número determinado de jornadas al año?, ¿la cantidad necesaria?, ¿quién determinaría la cantidad necesaria de días?); 3. Los días de permiso ¿deben recibir remuneración? ¿O el trabajador

debe devolverlos con trabajo en horas extras? ¿O imputándolo a las vacaciones? O ¿mediante descuento en el salario?; 4. ¿Cómo se debe avisar al empleador que se tomara el permiso para ausentarse del trabajo?; 5. ¿Quiénes serían los beneficiarios?, ¿solo la madre? ¿solo el padre? ¿Ambos?)

- Todas estas preguntas deben obtener respuestas de una legislación especial para las Enfermedades Raras en Chile. Queda demostrado que en países donde se ha regulado en la materia, por ejemplo en Latinoamérica países como Colombia México y Guatemala, existen buenas políticas para EE.RR que han considerado el acompañamiento para los enfermos, por tanto mientras nuestro país Chile, no regule en esta materia no será posible obtener ninguno de estos beneficios.

Sería necesario tener en cuenta que todos los permisos, para el acompañamiento, salarios y licencias deben ser considerados para acompañar de manera digna y justa a los diagnosticados con EE.RR en Chile quienes no se han enfermado por descuido en su vida, o no llevaron una vida sana, simplemente las EE.RR, aparecen y cambia la vida para siempre.

6) ¿Le gustaría añadir algo más sobre las enfermedades raras en cuanto a las políticas públicas que debiesen ser diseñadas?

- Nuestro país implementa políticas para mejorar la vida de muchas personas que han adquirido enfermedades a lo largo de sus vidas por no ser responsables o por no llevar una vida sana. A ellos se destinan recursos, programas preventivos, capacitación de especialistas etc...Pero para las EE.RR, no existe nada, excepto un proyecto de ley de medicamentos de alto costo o "Ricarte Soto" (que solo busca entregar cobertura a los medicamentos costosos para diversas enfermedades y algunas EE.RR), pero que hacemos con aquellos enfermos que ni siquiera cuentan con un medicamento para salvar o mejorar sus vidas.

“LEY EN CHILE PARA TODAS LAS EE.RR EN CHILE SIN EXCLUSION DE NINGUN TIPO Y QUE CUBRA TODAS SUS NECESIDADES.”

ENTREVISTA N°2:

FRANCISCO SERRANO HERRERA (DIRECTOR DE PROYECTOS DE CORPORACIÓN DE ENFERMEDADES GENÉTICAS DE CHILE)

A continuación se realizará una entrevista con fines académicos, cuyas opiniones pretenden ser utilizadas en la presentación final de la investigación titulada: “Elementos para el debate de un permiso laboral para padres de hijos con Enfermedades Raras”. Esta entrevista tiene como fin recoger la percepción del entrevistado sobre dos materias:

- 1) Organización de pacientes a la que pertenece o representa.
- 2) Permiso para padres de hijos con enfermedades raras.

I. DATOS DE LA INVESTIGACIÓN:

TÍTULO: Elementos para el debate de un permiso laboral para padres de hijos con Enfermedades Raras

ALUMNA: Valeria Andrea González Painemal

UNIVERSIDAD: Facultad de Derecho, Universidad de Chile.

II. DATOS DEL ENTREVISTADO

NOMBRE: Francisco Serrano Herrera.

AGRUPACIÓN: Corporación de Enfermedades Genéticas de Chile.
EDAD : 41 años

RELACIÓN CON LAS ENFERMEDADES RARAS: Enfermo de Gaucher.

III. DATOS DE LA ENTREVISTA

FECHA DE REALIZACIÓN: 16 de Enero 2015

LUGAR : Sala de reuniones del lugar de trabajo del entrevistado.

FORMA : presencial.

IV. PREGUNTAS

E: Entrevistador

F: Francisco Serrano Herrera

TEMA 1: ORGANIZACIÓN DE PACIENTES

E: ¿A qué organización de pacientes pertenece Usted y en qué calidad?

F: Yo pertenezco a la Corporación de Enfermedades Genéticas de Chile y soy director de proyecto.

E: ¿En qué año se crea esta organización y cuáles fueron los motivos de su creación?

F: Se crea el año 2014. El motivo de por qué se creó la organización fue la necesidad de comenzar rápidamente a trabajar en conjunto con salud, gobierno y ONG's, con el fin de buscar tratamientos o nuevos tratamientos para enfermos que no los tienen. Ya que en definitiva los que tienen estas enfermedades las traen de por sí, ya que son enfermedades genéticas, y por lo mismo puede afectar a cualquiera.

E: ¿Cuántos miembros tiene?

F: Hoy en día 15.

E: ¿Cuentan con personalidad jurídica?

F: Sí.

E: ¿Se relacionan con otras organizaciones de pacientes? ¿de qué forma?

F: Sí, tenemos un tipo de relación horizontal. Básicamente el proyecto que se está trabajando hoy en la corporación, tiene la idea de que nosotros podamos apoyar en el desarrollo a otras agrupaciones, entregándoles herramientas de Tecnología de la Información (T.I) de forma gratuita a todas aquellas que no tengan un potencial de T.I como el que ya nosotros tenemos.

E: ¿Ustedes están al tanto de las actividades que realizan las otras organizaciones? ¿Conocen más o menos cuáles son las organizaciones que existen en el país?

F: Sí, sí. Tenemos todo el listado completo. El tema es que no podemos... o sea es que el que mucho abarca poco aprieta entonces estamos partiendo por nuestro proyecto. Nosotros tenemos un proyecto, tenemos un roadmap completo entonces eso es lo que nosotros estamos siguiendo hoy día.

E: ¿Cuál es su opinión respecto al trabajo coordinado entre agrupaciones de pacientes? ¿existe? ¿no existe?.

F: Nosotros nos relacionamos con la agrupación de pacientes de gauche en Uruguay y Colombia mientras que en Chile hemos tenido conversaciones con la Fundación de Esclerosis Múltiple.

A ver... como una coordinación en sí, la idea es que en algún momento nosotros podamos hacerla...Porque al momento en que tú empiezas a prestar las herramientas T.I que tú tienes a disposición eso también te va a llevar a que tú puedas enseñar y puedas coordinar. Pero tampoco, la idea nuestra no es absorber ni influenciar.

E: Por ejemplo ¿ustedes se plantearon al crear esta corporación que ya podría existir una agrupación que trate el mismo tema? o no existe?

F: No, no hay ninguna corporación de enfermedades genéticas en Chile, somos la primera.

E: Y por ejemplo ¿con la Federación de Enfermedades Raras, ustedes no se toparían en intereses, en objetivos o en el trabajo mismo?

F: Mmmmm... es que a ver... es que ese es un tema. Enfermedades raras pueden haber muchas enfermedades raras, pero a diferencia de con el nombre que tienen en realidad la mayoría son enfermedades genéticas, Entonces es muy posible que nos topemos en algunas cosas pero en otras a lo mejor no, o... no sé, se verá en el camino. O sea nosotros tenemos un... nosotros tenemos un objetivo definido, las metas claras y bienvenido el que se quiera... Pero te vuelvo a repetir, o sea nosotros no queremos ni influenciar ni queremos absorber.

E: ¿Cuál es la proyección de la organización, en cuanto a objetivos y metas, a corto y largo plazo?

F: Bueno, el objetivo primero es que todas las enfermedades que tengan un tratamiento sean cubiertas ya sea por Isapres o por Fonasa. Hay algunas que tienen tratamiento y que tampoco están, ni siquiera como piloto, ni siquiera como GES, como nada. No tienen ningún tipo de tratamiento. Pero ese es nuestro objetivo a largo plazo, largo, largo plazo.

E: ¿Y a corto plazo? ¿Cuáles son los objetivos que tienen?

F: A corto plazo es implementar una ficha clínica electrónica con los datos médicos del paciente, de hecho es parte de nuestro proyecto. Nosotros ya tenemos una ficha clínica electrónica en línea que se le entrega a cada uno de los pacientes, cosa de que cuando vayan a algún centro asistencial cuenten con sus antecedentes médicos.

La idea es suplir falencias del sistema, así es como encontramos que los mismos centros asistenciales del sistema público no están en línea entre ellos, por lo tanto si tu ficha clínica está en un hospital específico pero tú vas a otro en caso de urgencia donde te va a atender normalmente un doctor de medicina general que no tiene conocimientos específicos, al final tú le vas a terminar diciendo al médico lo que tiene que hacer.

Nuestra idea es que el médico pueda tener la información de ese paciente porque son datos propios y la ficha clínica electrónica sería del paciente. No es del hospital, no es del Estado, no es de la institución privada. La ficha clínica electrónica es del paciente. Es propiedad del paciente, que esté en la base de datos de la clínica o el hospital es distinto, pero la información es del paciente y esa información tiene que estar disponible ya sea electrónica o en papel cada vez que el paciente lo solicite.

Si bien es cierto, tú puedes llegar y solicitar tu ficha clínica electrónica en papel, lo que significa que te entreguen una epicrisis que viene súper resumida, es distinto a información que está dentro de ese sistema: imagenología, exámenes, que también son propiedad tuya.

E: ¿Y este plan ustedes ya lo están implementando?

F: Estamos trabajando en ello, ya tenemos la primera fase que es el piloto, tenemos cuatro fichas clínicas electrónicas completas, con imagenología, con todo. Todo, todo, laboratorio, las últimas epicrisis, con farmacología también.

E: ¿Y esto funcionaría como a través de una plataforma a la que uno ingresaría por internet?

F: Exacto. A través de la web.

E: ¿Y cómo harían ustedes para resguardar el tema de la privacidad de los datos?

F: Es que igual eso es parte de los que son las tecnologías de la información, si bien es cierto ahora es un piloto, en el momento en que le demos el vamos, vamos a tener que invertir en infraestructura tecnológica justamente para garantizar que esos datos estén bien protegidos.

E: Claro. Entonces hoy en día a eso se está abocando la organización.

F: Sí. Hoy en día estamos en eso, y aparte de eso estamos trabajando en el tema de empezar a conseguir recursos porque además tenemos otros proyectos, como lo es la creación de un centro de excelencia.

Hoy en día los pacientes requieren muchas veces un centro físico en el cual puedan tratarse en aquellas horas en que normalmente los hospitales no están abiertos. Me explico. Por ejemplo, una de mis dificultades para hacerme mi tratamiento – porque mi tratamiento es reemplazo enzimático – cuando yo estaba yendo al hospital tenía que ir el día de semana y normalmente yo me echaba entre medio día a casi todo el día en el hospital. ¿Por qué? Porque primero no existían las condiciones para tratar los casos como los nuestros.

Yo tenía que esperar un sillón en oncología hasta que se desocupara uno. Al momento en que se desocupaba, tenía que esperar que prepararan la infusión porque no es... si tú la preparas ponte tú dos horas antes ya muere, o sea tú tienes que tratar de tenerla lista en el momento en que tú la vas a aplicar. Aparte de la espera se dan otras situaciones como que por ejemplo en los hospitales hay mucha infección intrahospitalaria, entonces para la mayoría de los enfermos de Gaucher es de riesgo porque tienen que evitar las infecciones intrahospitalarias porque hay defensas muy bajas, plaquetas muy bajas, entonces es súper agresivo ese ambiente para esos enfermos.

Ante todo eso, yo hoy en día me hago una infusión en el hogar, pero lo tengo que pagar, yo lo pago todo cada quince días los días sábado, entonces también eso trae otro tema que es que no pierdo horas de mi trabajo, trabajo de lunes a viernes en horario normal, y el día sábado, por ejemplo mañana, diez y media de la mañana sentadito en mi sillón llega una enfermera con los frascos que va a retirar al Salvador y me lo hago en mi casa tranquilo, me demoro cuatro horas y logro dormir.

E: Claro, pero tiene costos adicionales...

F: Hay costos adicionales y ese costo adicional obviamente no te lo paga nadie. Tú tienes que resolverlo tú desde tu bolsillo. Por lo tanto la idea es que aquellos que no pueden, no disponen de los recursos, porque acuérdate que Fonasa ¿qué es lo que te dice? Fonasa te da el medicamento, el tratamiento, pero el tratamiento solamente la letra chica es el medicamento, el resto te lo tienes que pagar tú.

Es por eso que nos gustaría armar un centro el cual cumpla con todas las especificaciones que nos solicite el Servicio de Salud para poder tratar a esas personas.

Y con dormitorio. ¿Por qué con dormitorio? porque hay muchos pacientes que viajan o que son de comunidades muy rurales entonces el hecho de que ya venir al hospital, ponte tú, hay pacientes de Concepción que vienen de Cunco, te voy a poner un ejemplo no más, te estoy poniendo un nombre, entonces le significa dos horas de viaje más esperar el tratamiento y todo el cuento...Más el regreso, entonces normalmente tienen que quedarse y eso también es un costo. La idea es que esos enfermos con sus respectivos tutores puedan venir y se puedan quedar un día antes, tranquilos, que tengan un plato de comida caliente, ¿cachai?, que se puedan hacer su tratamiento, que se puedan devolver sin ningún problema, esa es la idea. También tener una camioneta o dos camionetas o dos van para poder hacer traslado de pacientes dentro de regiones, Rancagua a Santiago... sería la región de Rancagua, la región de Valparaíso.

E: Disculpa, ¿esta enfermedad más o menos a qué edad se manifiesta?

F: Mmmm, es rara porque se puede manifestar a los 2, 3 años o se puede manifestar a los 21. En el caso mío, se manifestó a los 24.

TEMA 2: PERMISO PARA PADRES DE HIJOS CON ENFERMEDADES RARAS

E: ¿Cuáles son los requerimientos médicos de los afectados por enfermedades raras (controles, exámenes, operaciones, asistencia a terapias complementarias)?

F: Mira, son bastante complejos porque cada enfermedad tiene distintos requerimientos, por ejemplo, Fabry funciona con reemplazo enzimático pero tiene otra característica, por ejemplo, tú no puedes estar mucho rato al sol porque te sientes mal, con mucho calor también te sientes mal, empiezan a doler las manos, las articulaciones,

Y eventualmente también el tratamiento en sí y el seguimiento del paciente también depara mucho tiempo. Por ejemplo, en exámenes de laboratorio, ya perdiste la mañana, viajes al médico que normalmente te citan en horarios que son de oficina, es muy difícil conseguir horas después de las siete de la tarde, entonces tú tienes que ausentarte del trabajo.

E: Pero, por ejemplo, si tuviéramos que poner un promedio más o menos de asistencia a controles con especialistas, de forma anual ¿cuantos serian?

F: Yo creo que más de seis, dependiendo de los casos, por ejemplo, hay casos que están eventualmente muy críticos y ya estamos hablando de diez, doce veces. Por ejemplo, pasemos a Gaucher, con la enfermedad de Gaucher tú tienes que tener un neurólogo, tú tienes que tener un traumatólogo, tienes que tener un hematólogo, ya estas paseando por tres, solamente en la pura partida.

E: Y en esta misma enfermedad, ¿cada cuánto tiempo son los reemplazos enzimáticos?

F: Cada quince días.

E: Cada quince días ¿y hay que hacerse exámenes de laboratorio antes de los reemplazos? ¿O no?

F: No, no, no, porque se supone que tú ya pasaste por el periplo de hacerte los exámenes antes de comenzar con las terapias. A ver, hay un punto de control que se realiza cuando tú comienzas a hacer tu terapia. Antes de empezar tú tienes que hacerte una resonancia magnética, un scanner, una ecotomografía de baso e hígado y un ecocardiograma. Después de eso, cada seis meses te tienes que hacer un set de examen de esos... estamos hablando aproximadamente de casi entre un millón de pesos a un millón doscientos cada seis meses. O sea, tú tenís que guardar doscientas lucas todos los meses.

E: Sí, es hartó.

F: Es hartó. Más el tiempo, porque el scanner es un scanner, por ejemplo la resonancia magnética es de cuerpo completo...por lo que dura por lo menos dos horas, más los exámenes de laboratorio, más... te echai, sí, por lo menos fácilmente te echai medio día... medio día... sí. Partiendo a las ocho de la mañana.

E: Más las terapias que son dos veces al mes... en el fondo...

F: O sea, es... en el mes, por lo menos en el mes ya tienes que partir con dos ausentismos si es que tienes que... si es que en el día...

E: Claro. O sea al año... ya, más con los exámenes serían como treinta días.

F: Son más de treinta días y siempre y cuando no tenga una crisis. Cuando por ejemplo un enfermo de Fabry, un enfermo de Gaucher tiene una crisis, si es un niño, por lo menos estamos hablando de para Fabry son dos semanas, tres semanas, dos semanas ponle, en el mejor de los casos y Gaucher es mes. Un mes de cama. O de hospitalización, dependiendo. Sí, si es niño, sí. Tiene que estar hospitalizado.

E: Y en este caso, por ejemplo... no sé si tú sabes cuáles son los mecanismos que utilizan los padres para poder dedicarse al cuidado de sus hijos...¿existe compatibilidad entre vida laboral y familiar para esos trabajadores?

F: El único mecanismo de compatibilización es que una vez que está declarada la enfermedad, al ser tan complejo, normalmente, uno de los padres deja de trabajar. porque a final de cuentas uno de los dos va a tener un ausentismo muy alto. Y la verdad es que las empresas no están preparadas para este tipo de cosas.

No hay compatibilidad y no es solamente las enfermedades raras, imagínate un cáncer no más, esa no es una enfermedad rara y eso te significa quimioterapia o radioterapia y muchas cosas de tratamiento y eso te hace ya estar fuera de tu trabajo porque tienes que acompañar a ese enfermo. Un enfermo que se trata con quimioterapia, te lo digo porque lo vi, porque estuve ahí metido con ellos, y tú ves cómo sale esa pobre gente, parecen estropajo. Entonces siempre hay un grupo de gente afuera esperando a sus enfermos.

E: ¿Cuál es el rol de los padres dentro de los procesos de recuperación, es importante su presencia para el hijo afectado o se puede prescindir de ella?

F: Importantísimo. Importantísimo. Sobre todo en los hijos chicos. Y eso porque en realidad uno también tiene cuarenta y un años y lo único que quiere es tener a su gente al lado porque es tanto el dolor que pasas a ser un bebé, imagínate un niño. A ti... es completamente invalidante esta enfermedad, es súper invalidante. Cuando tienes una crisis ósea, no puedes caminar, no puedes hacer nada, no puedes ni siquiera ir al baño. Entonces necesitas alguien que te esté apoyando para hacer esas cosas tan básicas que tú las hacías todos los días. Y con un niño debe ser lo mismo. Y es peor. Porque el niño, o un bebé, o un niño hasta no sé doce o trece años, necesita mucho del apoyo de sus padres, mucho. Más que cualquier otra persona, por un tema no de vínculo sino que de necesidad. O sea, el niño de verdad que se hace, se hace padre-dependiente y no es porque lo quiera sino porque lo necesita.

E: ¿Cual importante es para las familias participar de los tratamientos del hijo con enfermedad rara?

F: Es que, a ver. Es que no es que sea importante, es que tiene que ser un deber. O sea tú tienes derechos, ¿no es cierto?, y también tienes deberes, ¿cierto? El hecho de ser padres siento que significa que tú tienes que dedicarte a tus hijos. Tu responsabilidad son tus hijos y la familia tiene que estar muy bien conectada y muy bien afiatada para poder tomar los distintos roles. Muchas la madre es la que sale a trabajar en vez del padre y el padre se queda en casa. O viceversa, entonces hay intercambios verbales súper importantes porque imagínate, una madre que está todo el día con un niño que depende de ella, o sea, depende cien por ciento de ella, ¿qué va a

hacer esa mujer en la casa? Nada, si con suerte tiene tiempo para ver al hijo, entonces ¿quién tiene que suplir el papel de la madre? el que se recibe en la casa, el padre. O en su defecto el padre y la abuela... o la mamá del papá o la mamá de la mamá, pero es súper importante. Y los hijos también, si tienen hijos mayores o hijos menores...

E: ¿Y tú crees que la participación de la familia ayuda en el fondo a la familia en el proceso de aceptación de que hay un familiar enfermo y de que en el fondo toda la familia pasa a estar enferma?

F: Sí. Sí, de hecho sí, pasa toda la familia a estar enferma. O sea, enferma ¿en qué sentido? Cuando a ti te diagnostican una enfermedad tan rara que tú no tienes la menor idea de qué se trata, tú ves la cara de tus padres. De que... no saben lo que se les viene, entonces sí, efectivamente afecta cien por ciento la salud de la familia, pero es súper importante tratar de que esa salud se mantenga, ¿y eso con qué? Con apoyo de psicólogos, pero eso tampoco está. ¿Cachai o no?

E: Si tuviese que diseñar un permiso que permita la compatibilización entre vida laboral y las responsabilidades de salud de estos padres, ¿Cómo sería?, en primer lugar, ¿cómo crees tú que se debería regular este permiso... Pensando en tres opciones: una opción fuera que se estableciera un permiso fijo en el Código del Trabajo, obligatorio para todos los empleadores o que en el fondo, mediante negociaciones colectivas se tendiera a regular cada sindicato permisos especiales o que esto quedara a disponibilidad del empleador y su diseño de políticas internas de la empresa?

F: Es que mira, las dos últimas no. O sea, de partida hay empresas que efectivamente funcionan con políticas internas o que tienen una visión más humana o más avanzada de lo que hoy día las empresas chilenas son. Hay pocas acá en Chile. Yo creo que debería venir directamente del Código del Trabajo.

No obstante yo creo que las empresas pueden flexibilizar el horario laboral de esa persona, ¿a qué me refiero? A que pueda seguir trabajando pero a lo mejor no presencial. Me explico, hoy tenemos internet, hoy día tenemos el correo electrónico, tenemos la video conferencia; tenemos un millón de herramientas que antes no teníamos, ¡imagínate! Antes era más complicado todavía y había más flexibilidad, fíjate. Te lo digo por mi madre, mi madre antes de que me descubrieran la enfermedad – porque me la descubrieron a los veintiuno – pero yo antes yo tenía igual dolores, pensaban que era artritis y otras cosas más, entonces mi madre era la que me cuidaba cuando me venían todas estas cuestiones y ella no tuvo nunca ningún problema en poder salir de su trabajo, una semana, semana y media... Nunca, pero jamás. Pero eso era porque, a lo mejor, las personas eran distintas, ¿ya?

Por lo tanto sí, debería haber alguna forma de que estuviera dentro del Código del Trabajo en el cual el trabajador junto al empleador pudieran llegar a un punto de encuentro.

E: ¿Como reducción de jornadas laborales?

F: Más que reducción, ojo, no estoy hablando de reducción de jornada laboral, estoy hablando de jornada presencial.

O sea, ¿tú puedes cumplir tus cuarenta y cinco horas? Sí, las podrías cumplir pero... no sé, las cumples a objetivos o a medición, o sea se pueden hacer distintos esquemas, pero eso es algo que debería hacerse por ley, que faculte al trabajador, que faculte al empleador a llegar a un entendimiento.

E: Claro. Bueno, eso sería en torno a cómo debería regularse en el fondo un mecanismo de compatibilización. Ahora, yéndonos directamente a este permiso, suponiendo que estuviese en el Código del Trabajo, hay otros aspectos que también deberían regularse como por cuántos días debería ser este permiso, al año o mensual, si debe ser remunerado o no...

F: O sea, mira, desde el momento en que tú estás haciendo un trabajo, sea presencial o lo estás haciendo en forma remota, ese trabajo tiene que ser remunerado.

E: En el caso de que fuese efectivamente un permiso dentro de la jornada de trabajo ordinaria, es decir, esta persona sale, cumple con cinco horas fuera de la empresa y luego vuelve o si se tomara todo un día, esas horas, ¿debiesen ser remuneradas o el trabajador debiese retribuir las de alguna forma, ya sea con descuento de salario o con trabajo de horas extras?

F: Insisto. Te voy a poner un ejemplo yo tuve una licencia hace poco. Me descontaron un montón de plata y ese montón de plata a mí me provocó un problema. O sea, comprenderás que no... es imposible... Lo que menos puedes perder es la parte económica, porque todo funciona en base a los valores. No se, un remedio vale caro entonces tú tienes que tener recursos, ingresos para poder comprar ese medicamento o ese examen o esa hora al médico, por lo tanto efectivamente sí, debería ser remunerada. Ahora, aquí también debería haber un apoyo... un apoyo también del Estado.

E: Claro...

F: Aquí me explico con eso: también... como tú sabes existe el seguro catastrófico, el seguro de desgravamen, que son exigencias. Debería haber también un seguro para enfermedades de alto costo y que operara en estos casos: si el empleador no lo quiere pagar, está el seguro. Tal cual como existe el seguro de cesantía: descuéntalo todos los meses en la planilla, no tengo ningún problema.

E: Ahora en cuanto a la cantidad de días, si en el fondo tenemos una diversidad de enfermedades raras tan grandes y todas requieren necesidades distintas, ¿de qué forma un permiso laboral podría establecer quizá un mínimo, un promedio, un máximo para la duración del permiso?

F: O sea, depende mucho de la enfermedad. Hay enfermedades que tú tienes que estar en tu casa sí o sí. Y no es por un mes sino que es por siempre. Y hay enfermedades que eventualmente, dependiendo del cuadro o la complejidad y el avance, no es cierto, hace que tú estés más o menos en la casa. La verdad es que es súper compleja tu pregunta porque lo que tendríamos que hacer ahí es revisar el caso a caso de cada enfermedad y por cada grado de avance. Porque generalizar es imposible. Y promediar tampoco.

E: Y ¿quién es el que tendría que revisar el caso a caso, el empleador a su discreción?

F: No, no. El empleador no tiene ningún tipo de potestad en salud, ninguna. Eso tiene que ser evaluado por un Concejo Médico. Concejo Médico que pertenece al Estado.

E: Y en este mismo sentido, ¿los beneficiarios quiénes serían? ¿Solo la madre?, ¿ambos padres?

F: O padre o madre. Se podría alternar. Me explico. A lo mejor el cuadro clínico del niño según el promedio médico es de veinte días y se podría extender aun mas días, entonces quien haría uso de esos primeros veinte días sería la madre, y quien podría hacer uso de esos próximos veinte días sería el padre.

E: Bueno, nos falta la forma de aviso para en el fondo pedir licencia. Porque en las enfermedades raras, hay cosas que son más programadas como exámenes, toma de muestras, pero hay otros casos de crisis. Entonces, ¿cómo habría que dar aviso al empleador?

F: Yo creo que en caso de urgencia lo más simple es un certificado médico de una urgencia... de la urgencia correspondiente. Privada o estatal. Pero tiene que ser urgencia, entregado dentro de un plazo perentorio... no más de dos días, lo que te exige la ley en el fondo. Pero debe ser dado por urgencias. ¿Para qué? Para evitar el abuso.

E: Bueno, para finalizar no sé si te gustaría añadir algo más sobre las enfermedades raras en cuanto a políticas públicas, o te gustaría hacer una conclusión...

E: Yo creo que el problema es que el tema se ha tratado por todos lados. Cada asociación, o fundación, o corporación de pacientes ha asistido a reuniones ya sea con el Ministerio de Salud, con Fonasa, políticos... pero yo creo que hoy día pienso que hace falta un organismo central que tome esto.

E: ¿A esto te refieres un organismo estatal o un organismo de pacientes?

F: No, estatal. Pero que trabaje, no esporádicamente con la corporación, que trabaje en forma constante, me refiero a una coordinadora de corporación, coordinadora de fundación, con la cual se pueda ir evaluando a cada uno de sus... de sus... ¿cómo podríamos llamarlo? De sus socios, en la corporación y en la fundación también se habla de socios, y que esto permita, no es cierto, tomar decisiones de forma rápida porque hoy en día estamos entrampados en que las decisiones se toman después de un año y ya se han muerto cinco, una decisión que era tan simple como un tratamiento que este paciente no puede esperar. O sea, una evaluación de casos como corresponde, no que te tiren todo adentro de una bolsa.

E: O sea, tú dirías a modo de conclusión que es necesario como la creación de un organismo estatal que se dedique al estudio permanente de esta materia.

F: No solamente el estudio, ojo, sino que la coordinación. Existe, para crear una corporación, una fundación sin fines de lucro y que esté orientada a la medicina, tú tienes que cumplir un montón de características. Siento que falta ese punto. El punto de inscripción en la coordinadora en eso.

**ENTREVISTA Nº 3:
DOCTOR JUAN FRANCISCO CABELLO
NEURÓLOGO DEL INTA Y MIEMBRO DE COMISIÓN TÉCNICA
ASESORA DE ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES.**

A continuación se realizará una entrevista con fines académicos, cuyas opiniones pretenden ser utilizadas en la presentación final de la investigación titulada: “Elementos para el debate de un permiso laboral para padres de hijos con Enfermedades Raras”. Esta entrevista tiene como fin recoger la percepción del entrevistado sobre dos materias:

- 1) Logros de la Comisión técnica asesora de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes.
- 2) Rol de la familia dentro del proceso de enfermedad.

I. DATOS DE LA INVESTIGACIÓN:

TÍTULO: Elementos para el debate de un permiso laboral para padres de hijos con Enfermedades Raras.

ALUMNA: Valeria Andrea González Painemal

UNIVERSIDAD: Facultad de Derecho, Universidad de Chile.

II. DATOS DEL ENTREVISTADO

NOMBRE : Juan Francisco Cabello.

PROFESIÓN: Neurólogo.

RELACIÓN CON LAS ENFERMEDADES RARAS: miembro comisión técnica asesora de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes de Chile.

III. DATOS DE LA ENTREVISTA

FECHA DE REALIZACIÓN: 21 de Enero 2015

LUGAR : INTA (Instituto de Nutrición y Tecnología de los Alimentos)

FORMA : presencial

IV. PREGUNTAS

E: entrevistador

D: Doctor Juan Francisco Cabello

E: Doctor Juan Francisco, usted es miembro de la comisión técnica asesora de enfermedades raras o poco frecuentes que fue creada por el decreto 65 exento en el año 2012, me gustaría conocer ¿cuáles son las funciones de esta comisión? y ¿cuál es el trabajo que han realizado en estos dos años?

D: Te cuento. Esta comisión de la cual tú me hablas tienes una historia larga. Los antecedentes por enfermedades raras en Chile y legislación, no sé si tú has revisado....no te van a aparecer como enfermedades raras. Probablemente los primeros antecedentes tienen que ver precisamente con el problema de Fenilcetonuria, que tiene que ver con lo que tú estás viendo, porque enfermedades raras tú puedes encontrar, dentro de oncología hay protocolos, hay una ley que las regula, que no es una ley de hecho, la primera regulación, el primer reglamento que aparece para una enfermedad rara, y que no toca temas laborales, es el programa nacional de TERAU Programa Nacional de Búsqueda Masiva de Fenilcetonuria e Hipotiroidismo Congénito de 1992 en Chile, y que hoy día el Centro de supervisión es el

INTA y se vienen para acá. Entonces por ejemplo ahí tú tienes entonces esos pacientes que, esas mamás que requieren darle una fórmula especial, y medir exactamente cuanta leche de fórmula y pecho le dan no tienen un derecho laboral propio, y lo que nosotros tenemos que hacer es usar el tema de enfermedades graves de menos un año, para poder lograr que esa mamá estén en la casa y los niños estén el año, pero después del año, estamos jodidos. Entonces esos son nuestros primeros antecedentes. Después de eso hay unos otros programas que empiezan a aparecer como tirosinemia tipo 1, el 2010, jarabe de arce, que comienza a incorporar fórmulas que tienen beneficios para los pacientes dentro de un reglamento. De hecho todo esto depende del programa de Alimentación Complementaria, no depende del Ministerio de Salud ni en Francia no depende del PENAC, que es el que hace estos reglamentos y logran que estos pacientes tengan estos beneficios. Ahora, es verdad que hasta el día de hoy todos los reglamentos eran de acceso y tratamientos, darle la leche, tratamientos con enzimáticos que generaron cambios importantes, porque las terapias de fenilcetonuria cuestan alrededor de 7 millones al año, y las terapias de reemplazo enzimático cuestan 200 millones de peso al año, entonces estas terapias que empiezan a aparecer en la última década, del 2003 hasta ahora, comienzan a generar mucho más conflicto finalmente, y la necesidad de ya no solamente de un programa que financie el tratamiento, sino que también registro, diagnóstico, seguimiento, etc.

¿Por qué te cuento toda esta historia larga? Ya me vas a entender para dónde voy, espera. Y es que, no había una comisión de enfermedades o normas del ministerio, por PKU este programa lleva 22 años. Pero el año 2003 se forma un grupo de trabajo de enfermedades raras en el Ministerio de Salud, del cual a mí me tocó formar parte, que no tenía formalidad, no tenía decreto, no tenía nada, pero nos juntamos por primera vez en el Ministerio de Salud, en las dependencias del Ministerio de Salud, en la sala que nos prestaron, a conversar de enfermedades raras y a tratar de resolver temas puntuales de los pacientes que no eran tratamiento: que eran diagnóstico, registro, etcétera, etcétera. Y empezamos a darnos cuenta que esta rueda ya la habían inventado en otros lados, y estaban todos los programas nacionales de enfermedades raras, el francés, el australiano, el japonés, etcétera. Y empezamos a decir “oye, necesitamos esto”, y empezamos a entrevistarnos con el ministro de turno, el subsecretario de turno, etcétera, etcétera.

De ahí hasta el 2005 una etapa. Esa primera etapa de pura discusión teórica. El 2005, terminó siendo el 2005, logramos que el primer paciente con lisosomal, tipo 1, partida con tratamiento enzimático, financiado por el ministerio. Fue un éxito, entre comillas, de la comisión. Y del 2005 al 2008 a esta escala comenzaron a incorporarse, igual que los anteriores, sólo terapia con pacientes puntuales. El 2008 entra a enfermedades gauchas a un piloto GES, un paso importante porque por primera vez una de estas enfermedades entra a la reforma de salud, y ya no era el modelo anterior,

sino que era un programa con prestaciones, con diagnóstico, una canasta de seguimientos, etcétera, etcétera. Y eso implicó una formación del comité asesor técnico para el piloto-ges. Y ahí los mismos gestores que estábamos en el grupo de trabajo nos transformamos en comisión asesora técnica. Esa comisión asesora técnica funcionó los dos años que la enfermedad de gauche funcionó como Piloto Ges, y lo que estábamos encargados era diseñar todo este, y monitorizar el programa Piloto GES-Gauche. El 2010 deja de ser Piloto Ges, no pasa a ser ley GES, y pasa a ser un programa de tratamiento, y perdemos todas las atribuciones de seguimientos, registro, etcétera, etcétera; pero con la claridad de que habían muchas otras enfermedades que requerían esto que habíamos hecho, pero probablemente la línea de trabajo no era Ley GES, porque una enfermedad rara no se asimila a la analogía GES. Todas estas discusiones, y te lo cuento del 2003 al 2010, sirvieron para finalmente encubar esto que finalmente se genera el 2012 en un decreto, que es ese decreto que tú tienes, ¿cierto? Que es marzo de 2012 donde se genera una comisión asesora técnica de enfermedades raras y poco frecuentes, de la cual también formamos parte, y éramos los mismos gestores del 2003 y los mismos del 2008, que ahora nos cambiamos de nombre, y que el objetivo era intentar buscar una solución integral a este problema de enfermedades raras, ¿ya?. Entonces lo que tú ves en el decreto no es más que una adaptación de un copy/paste del programa nacional francés, donde salen todos estos aspectos que ya te los mencioné, no sólo tratamiento, si no diagnóstico, registro, seguimientos, código de conducta ético coordinada para quienes trabajados en enfermedades raras, etcétera, etcétera, etcétera. No está puesto ahí pero también el tema que a ti interesa también se supone que debiera estar.

Ricarte Soto fue en el fondo la gota que rebalsó el vaso en el fondo, y la que dijo “¿sabes qué?” Esto que estamos hablando hace tanto tiempo, hagámoslo”. Esto fue al final del gobierno de Piñera, y esto que habíamos incubado en todo ese gobierno, pero que venía de muchos años antes, finalmente se transforma en este proyecto de ley que se trabajó en durante este primer período, primer año del gobierno de la Presidenta de Bachelet, y que finalmente sale como un proyecto de ley mandado hace dos viernes atrás a parlamentarios. ¿Por qué te cuento esta historia? Porque lo que sale ahí, en el fondo, es la idea de encerrar también la ley de ahora, si tú lees el proyecto de ley tiene muchas cosas del decreto, porque es lo mismo en el fondo, es intentar transformar en una ley todo esto que yo te contaba antes que era cualquier cosa, que después parecía tiene que ser, que partimos por el GES, salimos del GES, y que ahora que viene a ser entonces, no hay dudas de que debiera ser una ley.

Ahora, ¿Qué hemos logrado la Comisión de los objetivos que ahí salían? Hicimos guías clínicas de Gauche y no se han publicado pero están redactadas las guías clínicas para las otras enfermedades raras que el ministerio está tratando en ese momento aisladamente paciente por paciente.

Entonces hay guías clínicas de Fabry, de Gauche, de Tirosinemia, que están ahí esperando cuál va a ser el formato que les va a dar la ley Ricarte Soto finalmente. El tema del seguimiento de los pacientes y registro no es algo que se haya formalizado, pero es algo que se discutió, hay varias alternativas entonces que se usen por medio de ley. Una posibilidad por ejemplo es vincularnos con procesos internacionales que es ORPHANET, por ejemplo, y meternos a ese registro, otra posibilidad es generar registros propios, y otra es auditar registros ya existentes, que son registros que vienen generalmente en las compañías que producen estas terapias para los pacientes. Entonces registros, acceso y tratamiento, guías clínicas, redes de derivación, que es otra cosa que aparece como objetivo, y lo hemos trabajado en la subsecretaría de redes, y que de esta red informal que ya existe, debería formalizarla. Por eso ahora estamos, por ejemplo, tratando de cerrar un convenio con el ministerio y el INTA para lograr por ejemplo, hoy día, el paciente que estábamos viendo recién que estaba saliendo, que viene de Ancud, que el ministerio le cubre sólo la fórmula, ¿pero quién le paga el pasaje? ¿Quién le paga la estadía? ¿Quién le paga la consulta médica y nutricional? Porque aquí no hay ISAPRE. Entonces la idea es que secretaría de redes, arme esa red y la formalice. El Código Profesional Ético no lo hemos logrado desarrollar porque es una cosa súper complicada por los conflictos de interés que existen, donde nadie quiere que se limiten, y no estoy hablando sólo de los médicos, ni las compañías ni siquiera el mismo Ministerio quiere, Entonces eso es de las cosas que más nos han costado. Capacidad de diagnóstica, que también sale como objetivo, es algo que está dentro de la red de derivación de las distintas subsecretarías de redes. No sé qué más me falta...

E: Formación y capacitación de profesionales, público en general...

D: Bueno, eso es algo que nosotros hacemos acá hace mucho tiempo. Esos gallos jóvenes que tú ves pasar por acá son becados, médicos que sacan la especialidad en pediatría, genética y neurología, y que pasan por acá por el INTA, y el INTA es el único lugar que imparte una formación formal en enfermedades metabólicas, que es una tergiversación de las enfermedades raras, porque tú sabes que entra cualquier enfermedad que no es frecuente, no tiene una definición más allá que la prevalencia. Pero, dentro de las raras, que son más de seis mil, hay un pequeño grupo que son las tratables. Y de las tratables en su gran mayoría son las que nosotros vemos acá, las metabólicas. Una enfermedad genética, Síndrome de Down por ejemplo, no tiene una terapia específica. En cambio las metabólicas sí tienen una terapia específica, y más encima de alto costo. De hecho ése es el énfasis de la Ley Ricarte Soto, son terapias de alto costo para enfermedades raras. Ese pequeño grupo de enfermedades raras que tienen terapias específicas disponibles de alto costo son las que han sido el objetivo de todas estas cosas que estamos conversando. Ahora, la idea nuestra siempre ha sido, y como ha sido en otros países, que esta sea la punta de lanza, para que,

claro de las 6 mil enfermedades, hay cerca de 50 que tienen terapia específica de alto costo, ¿Qué haces con las otras 5 mil quinientas? No tienen terapia específica de alto costo, pero requieren de redes de derivación, requieren de capacidad de diagnóstica, requieren de un montón de cosas que, si tú la logras establecer con esta punta de lanza, la idea es que se beneficien en el futuro. Pero partir por las otras 5 mil quinientas, se ve muy difícil, menos, incluso... te decía que la historia larga así ve, porque la historia así ve, porque la perspectiva que inicialmente aparece es entrando al GES pero las enfermedades raras nunca van a entrar al GES, Entonces la única manera de meterla, es la teoría del sándwich que uno le llama, es decir, si tú partes con la lógica del GES, y tienes más de 10 mil enfermedades, y tú quieres tratar a las últimas 6 mil que son las raras, y vamos en la 80, el día que tú llegues a la 4 mil, se te van morir todos los pacientes, por eso partamos por otros lados cerrando el sándwich, no avancemos de arriba para abajo, y eso es lo que esta ley intenta hacer.

Ahora, ¿por cuáles vamos a partir? Por las más raras que tengan terapias específicas y de alto costo.

E: Y por ejemplo, en el país no existe una definición de enfermedades raras, como sí existen en otros países. Entonces...

D: Porque es una definición exclusivamente operacional y economicista.

E: Claro...

D: Ahora de hecho se intentó, ahora no sale en el decreto.

E: Yo leí otro de un proyecto de ley de enfermedades raras en donde se intentaba dar un definición...

D: Esa fue una cuestión que no tuvo pies ni cabeza que armó, te cuento, esa fue una cuestión que yo me enteré el día anterior que se presentara, que fue una revisión que le pidieron a la secretaria de la biblioteca del congreso, que le preparara una comparativa internacional de las legislaciones y que hiciera un proyecto de ley para discutir en la Cámara, de hecho lo encargó la bancada de senadores PPD, y eso que, lo armaron en dos días, lo presentaron como un proyecto de ley. La única función que tenía ese proyecto era intentar presionar al Ejecutivo para que este proyecto lo sacaran, tenía una función política, y por lo tanto a mí me mostraron ese texto, y yo dije "ese texto no tiene pies ni cabeza, pero si la función es una función política para destrabar, preséntenlo", y por eso lo presentaron. Pero ese proyecto de ley parece fue un error, porque todo lo encuentran y todos lo citan, y no tiene ningún sentido, ninguno...

E: Y por ejemplo esos temas que están pendientes, adoptar una definición enfermedades raras, no se abarca dentro del Proyecto Ricarte Soto porque tienen direcciones distintas...

D: Exacto. Aparte que como te digo, la definición la hace cada país dependiendo de cuánta plata tienen. Si yo tengo 10, y voy a tratar dos enfermedades, independiente de que tenga 100, voy a tratar cinco enfermedades. Entonces el criterio de enfermedades raras depende exclusivamente de eso, es 0,18 por diez mil... es el criterio que utilizan en Gran Bretaña para las enfermedades ultra raras. Ese criterio nosotros algún momento usamos como comisión para decir "ok, si no nos quieren meter las raras, métenos las ultra raras", porque además del concepto de ultra rara que usan ellos, que es ese 0,18 por diez mil, te caben todas estas que hoy día estamos hablando en el proyecto de ley Ricarte Soto.

E: Con la distinción de que esas son ultra raras y no raras.

D: Exacto, exacto. Ahí tienes un paradigma, las compañías de biotecnología que hoy día están ofreciendo terapias para estas enfermedades, las producen no porque sean muy buenos, sino porque hay un incentivo económico en EE.UU. y otros países desarrollados para investigar acerca de estas enfermedades, porque mientras más raras, más beneficios, y mientras más raras más posibilidad de hacer un estudio químico. Entonces hoy en día se da esa situación de que hay mucha investigación para las enfermedades más raras posibles, pero para las que son menos raras no hay tanta investigación. Eso hace que hoy día, como una consecuencia de esas leyes de drogas huérfanas, me imagino que lo has revisado de las cartas de EE.UU., ellos están viendo sus beneficios económicos para investigar de esas enfermedades y no otras. Eso te genera hoy en día de que las ultras raras cubren las enfermedades que hoy día tienen terapias específicas, pero para el futuro nos vamos a quedar cortos. Finalmente va a tener que ser un concepto mucho más parecido al de los gringos, 2,5 por diez mil...

E.: el tema del registro de pacientes ¿está dentro del proyecto de ley Ricarte Soto?

D: Mira, el proyecto es un esqueleto, absolutamente un esqueleto, que no busca ser reglamento, por tanto la idea es que eso se discuta en la discusión parlamentaria, lo que es un tremendo riesgo. Pero sí, no está especificado como tal "registro de pacientes". De alguna manera sale.

E: Porque en el fondo un registro de paciente con enfermedades raras es distinto a un registro de pacientes con enfermedades de alto costo.

D: Totalmente, pero la idea es partir primero por enfermedad por enfermedad.

E: Ah, sería un registro por enfermedad, y después ir separando...

D: Exacto, registro de pacientes sería, no registro de enfermedades, registro de pacientes con enfermedades raras.

E: Pero en el fondo si usted tuviera que señalar qué políticas públicas son prioritarias en esta materia ¿Cuáles serían?...

D: Mira, lo que pasa es que ahí existe una urgencia política, que siempre va a ser el acceso a tratamientos, que va a ser cubrir terapias de alto costo, y eso es innegable que es así, y va a seguir siendo así. De las cosas que tienen una urgencia política, claramente está el tratamiento, de hecho, está hecho el cálculo: cualquier proyecto de ley, ley, o cualquier presupuesto de enfermedades raras, el 80% lo va a llevar tratamiento. Entonces, puede ser no lo más importante desde el punto de vista de la organicidad de la ley, pero es lo más importante. Ahora, si tú me preguntas a mí, o sea, lo que siempre hemos hablado, y siempre lo conversamos en la comisión, es que esta cuestión es como una mesa de varias patas, o sea, si te falta una pata estás cojo. Si tú no abordas el tema que parece poco importante, o que se puede hacer al final como el conflicto de intereses o la parte ética, estás jodido. Para mí esos es importante y creo que es central que se desarrolle.

Lo otro, si tú partes con tratamiento con 1700 pacientes y te piensas meter 18 mil pacientes y no tienes registro de qué pacientes son tampoco te sirve. Si tú estás tratando 5 pacientes para una enfermedad rarísima, y resulta que tú no sabes ni siquiera si alguien en Chile hace ese diagnóstico, va a tratar pacientes que de pronto van a haber tenido acceso porque viajaron fuera de Chile se hicieron el diagnóstico, volvieron, viven hoy día en Chile y tienen ese diagnóstico, pero se transforma en una de las cosas –y se expone en los temas de equidad, entonces registro y capacidad de diagnóstica es sumamente importante.

Si tú me dices que el tema por ejemplo de guiar clínicas, no lo va a desarrollar y alguien va poner plata arriba de la mesa para tratar pacientes, bueno, a quiénes van a tratar, cuáles son las discusiones. Entonces, si tú me preguntas a mí, todos los elementos son igualmente importantes, porque es como una mesa de hartas patas, y cualquier pata que te falte la mesa te queda coja. Entonces para mí todos los aspectos que aparecen en la ley, y algunos otros que no están tan explicitados, son importantes si tú quieres que la ley realmente funcione y que realmente que toda la plata que estás poniendo allí en la mesa se aproveche bien.

La conclusión, es que lo fundamental es tener un marco jurídico, tener una ley que te regule este tema, que te diga realmente qué pacientes, cuándo, dónde, qué tratamiento, etcétera, etcétera. Una institucionalidad como la que tenemos hoy día, se da a lugar para cualquier cosa: que se judicialice, a que

las compañías empiecen a manejar todo, a que un par de médicos se adueñen del tema, del negocio en este caso. Entonces, lo fundamental es tener una ley finalmente, porque sino lo único que se genera es un conflicto entre poderes del estado. Y es el gran momento tú sabes para tener una ley. El argumento es que si tú caes en la judicialización tú generas un conflicto entre judicial y ejecutivo, y en Quilpué se termina diciendo al Ministro qué tiene que poner en el presupuesto. Y eso se transforma al final en materia. ¿No hay una argumento más sólido que ése para que esto se haga hecho? No hay otro. Porque lo otro que transforma un proyecto en materia de ley es que sea socialmente importante, pero eso es tan relativo, bueno, ahí también colaboró Ricarte Soto. Se fueron juntando argumentos jurídicos para que esto se llevara a cabo. Esto lo hablamos hace 5 años atrás... es necesario.

E: El tema era más desconocido de lo que es en la actualidad.

D: Entonces lo más importante es desarrollar una política pública de salud de enfermedades raras, en su contexto, en su totalidad, y dentro de esa ley me parece que todos los aspectos que aparecen en la ley, y algunos más que no parecen tan explícitos, son fundamentales de desarrollar en paralelo, entendiendo que la urgencia es plata para tratamientos, la urgencia política.

E: Bueno, doctor, relativo al tema específico de la investigación usted ¿qué podría decir sobre el rol de las familias en el tratamiento de un niño.

D: Obviamente es fundamental. O sea, esta familia de Ancud –te conté- lo ideal es que se quedaran a vivir acá tres meses. ¿Cómo haces eso? Con el trabajo del papá y la mamá. Imposible. O sea, cada paciente que tenemos es un conflicto social, laboral, de todo tipo. Entonces, en enfermedades raras, de hecho, por eso se dice que afectan a un 6% de la población, porque el impacto que una enfermedad tiene no sólo en el niño, papá y mamá, sino en sus primos, sus tíos, su barrio: imagínate, la mamá tiene que trabajar y no puede llevarlo la Teletón, el vecino apechuga y lo lleva y tiene que pedir permiso en el trabajo. Entonces, el impacto que esto tiene en la red de apoyo no es lo misma que tiene un paciente hipertenso. El gallo va a sus controles y a lo más alguien lo tiene que llevar a comprar medicamento y que se los tome. Pero las enfermedades raras que son mucho más complejas, mucho más desconocidas, el impacto es mucho mayor, y la necesidad entonces de preocuparse también es mucho mayor.

E: Y desde la perspectiva de los padres, o del cuidador del niño, ¿tiene alguna importancia participar en el tratamiento del hijo en términos de aceptar de mejor forma la enfermedad, etcétera?

D: Absolutamente, absolutamente. Otra familia que estaba ingresando hoy día con una enfermedad rara, fenilcetonuria, y venía la mamá, el papá y la abuela. Eso conversábamos: para nosotros es directamente proporcional el diagnóstico del paciente con la cantidad de familiares que vienen. Cuando

viene la mamá y que viene con tres canastos y viajó toda la noche sola, nos preocupamos, porque ese niño tiene mal pronóstico. Cuando viene la mamá, la abuela y el papá y además el vecino a acompañar, es niño tiene mejor pronóstico. Entonces.. eso lo decimos así tonteando, pero es verdad, lo vemos, lo vemos totalmente. Así que... interesante.