



Modifica la Ley N°20.584, que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud, consagrando el derecho al olvido en relación a pacientes oncológicos.

“En honor a todas las personas que diariamente luchan contra esta enfermedad”

Antecedentes:

- El Plan Nacional del Cáncer creado al alero de la ley N°21.258 estableció un marco normativo para la planificación, desarrollo y ejecución de políticas públicas, programas y acciones destinados a establecer las causas y prevenir el aumento de la incidencia del cáncer, en cualquiera de sus manifestaciones, formas o denominaciones. La ley, a través de un fondo de financiamiento, busca que las personas que padecen de esta enfermedad puedan acceder a un tratamiento integral y a una recuperación adecuada.
- Según datos del Centro de Cáncer de la Universidad de Los Andes, en **Chile, éste ya se ha convertido en la principal causa de mortalidad, en muchas regiones de nuestro país, como Arica, Tarapacá, Antofagasta, Maule, Bío-Bío, Los Lagos, Aysén y Magallanes, superando a las enfermedades cardiovasculares.** El

mismo centro sostiene que el cáncer, en un 30 a 40% es prevenible y que una vez diagnosticado, si se mejoran los factores de riesgos como, sedentarismo, obesidad, entre otras, el pronóstico puede mejorar considerablemente.

- El rol de la Ley Nacional del Cáncer en el proceso de prevención y tratamiento es fundamental para los pacientes y familiares. Concretamente, la ley promueve programas de prevención y detección temprana del cáncer, lo cual es esencial para mejorar las tasas de supervivencia. Esto incluye campañas de concientización, educación sobre factores de riesgo, fomento de hábitos de vida saludables y la implementación de programas para la detección precoz y el acceso a un sin número de exámenes gratuitos.
- La ley, al destinar recursos y fomentar la colaboración entre instituciones, permite impulsar avances significativos en la lucha contra el cáncer, lo que beneficia directamente a los pacientes al otorgarles opciones de tratamiento mucho más efectivas y menos invasivas.
- Pese a los grandes avances que incorpora el Plan Nacional del Cáncer a través de la prevención y el diagnóstico, existen situaciones que difícilmente van a cambiar y que tienen relación especialmente con la carga emocional que enfrenta una persona diagnosticada con cáncer. En efecto, existen dos momentos: el diagnóstico y el alta médica. El primero, trae aparejado complicaciones que tienen que ver con los altos costos asociados a la enfermedad y las consecuencias negativas producto del deterioro físico que ésta generara en la productividad de actividades personales y laborales. Luego, existe otro momento, esperado y al que lamentablemente no todos llegan, que dice relación con el alta médica. Este segundo momento concentra la atención de

esta moción, ya que allí se vislumbra un problema de carácter práctico para las personas con este tipo de enfermedades.

- Los sobrevivientes, además de cargar con las consecuencias propias de su enfermedad, muchas veces se ven limitados por el sistema para poder desarrollar sus proyectos personales. Así es, existe un criterio ejecutado por los bancos e instituciones financieras para dar prioridad a la obtención de un crédito o seguro a todas aquellas personas que no hayan padecido de alguna enfermedad como el cáncer, aún cuando éste se encuentre completamente superado.
- Esta actitud de las instituciones crediticias supone una contundente afectación a garantías básicas de las personas. De ahí que en el mundo se hable del derecho al olvido oncológico, haciendo referencia al derecho para proteger la privacidad y la dignidad de los pacientes de cáncer en relación con la divulgación de información personal en el contexto de su enfermedad. Se basa en la idea de que los individuos tienen el derecho de controlar la difusión y el acceso a su información médica y personal, especialmente cuando se trata de datos sensibles relacionados con su salud.
- El Parlamento Europeo dictó una resolución el 16 de febrero del año 2022 “Sobre el esfuerzo de Europa en la lucha contra el cáncer: hacia una estrategia global y coordinada” buscando que las aseguradoras y bancos no tengan en cuenta el historial médico de las personas afectadas por el cáncer. El documento pide a las naciones que garanticen que los supervivientes no sean discriminados frente a otros consumidores e insta a las empresas a elaborar un código que mejore las prácticas comerciales de los proveedores financieros.

- Esto ya se ha instaurado en varios países, tales como Francia (2016), Bélgica (2019), Luxemburgo (2020), Países Bajos (2020) y Portugal (2021), naciones donde los pacientes disfrutan del derecho al olvido, teniendo presente que éste obedece a un criterio temporal de 10 años después de finalizar el tratamiento y 5 años para los pacientes que hayan sido diagnosticados antes de los 18 años.
- Este derecho ha sido reconocido y fortalecido a través de la sentencia del Tribunal de Justicia de la Unión Europea en el caso Google Spain vs. AEPD y Mario Costeja González en 2014. Dicho fallo estableció que los individuos tienen el derecho a solicitar la eliminación de enlaces a información personal que sea inexacta, irrelevante o ya no pertinente.
- En Estados Unidos, por su parte, no existe una legislación específica sobre el Derecho al Olvido Oncológico. Sin embargo, la Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro de Salud (HIPAA, por sus siglas en inglés) protege la privacidad de la información médica y establece ciertos derechos para los pacientes, como el acceso y la enmienda de sus registros médicos.
- Este derecho, pretende que las personas no sean recordadas por su historial médico y por lo tanto, que esos datos sensibles sobre su enfermedad no se conviertan con el tiempo en un dato discriminatorio. Esta institución trae beneficios asociados a la privacidad y dignidad de las personas, tras mantener el control sobre la divulgación de su información personal y médica, pudiendo reducir considerablemente el estigma asociado al cáncer, permitiendo que los pacientes vivan sus vidas sin ser constantemente revictimizados.

- Después de superar una enfermedad grave, muchas personas desean reintegrarse plenamente en la sociedad y llevar una vida normal. Sin embargo, la publicidad de su historial médico puede dificultar su capacidad para hacerlo. El derecho al olvido les permite eliminar o desvincular información relevante para su enfermedad pasada, obteniendo una oportunidad justa de seguir adelante con su vida.

Con el mérito de los antecedentes expuestos, vengo en someter a la consideración de esta Honorable Corporación, el siguiente:

PROYECTO DE LEY

“ARTÍCULO ÚNICO: Introdúcese un nuevo Párrafo 10° que incorpora el artículo 29 *bis* al Título II de la Ley N°20.584, que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud, pasando el actual Párrafo 10° a ser el nuevo Párrafo 11°, y así sucesivamente, del siguiente tenor:

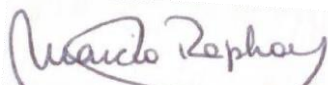
“Párrafo 10°

Del derecho a la eliminación de la información oncológica para fines de
acceso a productos y servicios financieros

Artículo 29 *bis*.- Toda persona tiene derecho a la eliminación de la información clínica relacionada con un diagnóstico oncológico, de cualquier naturaleza u origen, para efectos de acceder a productos y servicios financieros. En consecuencia, las entidades reguladas y fiscalizadas por la

Comisión para el Mercado Financiero deberán eliminar todo registro de dicha información, cualquiera sea su soporte, una vez que hayan transcurrido tres años desde el alta médica. Asimismo, las personas podrán requerir directamente a estas instituciones la eliminación de tales registros, ya sea para sí o para pacientes respecto de quienes actúen como representantes.

El incumplimiento de la obligación señalada en el inciso anterior será sancionado de conformidad con lo dispuesto en el Título IV de la Ley N°21.000, sin que reciba aplicación lo dispuesto en los artículos 37 y 38 de esta ley.”.”.


MARCIA RAPHAEL MORA
Diputada



240723