

Proyecto de ley, iniciado en Moción de los Honorables Senadores señor Castro, señoras Cariola y Órdenes, y señores Gahona y Lee, que establece el 6 de abril de cada año como el Día Nacional de Reconocimiento a las Organizaciones de Pacientes.

I. FUNDAMENTOS

La participación social es un componente esencial para la construcción de sistemas sanitarios sólidos, equitativos y sostenibles. La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha señalado de manera explícita que el empoderamiento de las comunidades y la sociedad civil constituye una herramienta fundamental para diseñar políticas públicas de salud que respondan a las necesidades reales de las personas. En su resolución WHA77.2 (2024), la OMS reafirma que la participación social debe ser inclusiva y representativa, reconociendo la labor de las organizaciones de pacientes como actores legítimos para la formulación, implementación y evaluación de estrategias de salud a nivel nacional e internacional¹.

En Chile, las organizaciones de pacientes han emergido como actores fundamentales en el sistema sanitario. Estas entidades se conforman principalmente por pacientes y sus familias, quienes - *desde su experiencia directa con la enfermedad y el sistema de salud* - han logrado identificar vacíos críticos en cobertura, atención oportuna y calidad de los servicios. A través de la representación, la educación y la generación de redes de apoyo, estas organizaciones han contribuido de manera directa a mejorar el bienestar de las personas y han impulsado cambios legislativos y normativos que benefician a toda la sociedad.

Un ejemplo de su impacto es el proceso que dio origen a la Ley Ricarte Soto, en el que las asociaciones de pacientes jugaron un papel decisivo al visibilizar enfermedades de alto costo y plantear soluciones para que tratamientos innovadores pudieran incorporarse en el sistema público de salud, así como también la Ley del Cáncer, la Ley Tea y más recientemente, la Ley de Enfermedades rara, huérfanas o poco frecuentes. Este tipo de experiencias evidencia el valor de integrar la perspectiva de los pacientes en la gobernanza sanitaria, tanto para la definición de prioridades como para la evaluación de programas y políticas públicas.

A pesar de su creciente importancia, estas organizaciones enfrentan desafíos como la falta de recursos estables, la escasa representación en espacios de decisión y la necesidad de una

¹ Organización Mundial de la Salud (OMS). Resolución WHA77.2: Fortalecimiento de la participación de la sociedad civil en salud. Ginebra, 2024.

mayor visibilidad pública². La confianza pública hacia estas entidades se ha visto afectada en los últimos años por casos de irregularidades, lo que hace aún más necesario reconocer y fortalecer a las organizaciones que trabajan con transparencia e integridad, en especial a las que agrupan a pacientes y sus familias.³

El *European Patient Forum* (EPF) destaca que las organizaciones de pacientes son actores sin fines de lucro que representan los intereses y necesidades de los pacientes y sus cuidadores. Estas organizaciones trabajan en áreas críticas como educación en salud, apoyo entre pares, investigación clínica y participación en procesos de formulación de políticas públicas⁴. Su legitimidad radica en propósito y quehacer de las mismas al canalizar la voz de comunidades que tradicionalmente han estado en situación de vulnerabilidad, transformándolas en un actor reconocido en la toma de decisiones. Además de su labor organizacional, los representantes de estas asociaciones aportan la experiencia vivida, entregando una perspectiva única que permite comprender mejor los desafíos cotidianos y diseñar políticas sanitarias más humanas y efectivas.

Por estas razones, **establecer el 6 de abril como el Día Nacional de Reconocimiento a las Organizaciones de Pacientes** tiene como objetivo visibilizar su aporte, generar un espacio para fortalecer la colaboración entre autoridades, academia, sociedad civil y comunidad, y promover una cultura sanitaria basada en la inclusión y la confianza. Esta fecha, cercana al Día Mundial de la Salud (7 de abril), permite enmarcar esta conmemoración en un contexto internacional y evitar la superposición con días dedicados a enfermedades específicas.

Reconocer a estas organizaciones no es solo un acto simbólico. Es un paso hacia la consolidación de un sistema de salud que valore la participación ciudadana para la mejora continua, la transparencia y la equidad, asegurando que las políticas sanitarias centren la atención en las personas y sus comunidades, reflejando sus necesidades reales y fortaleciendo la confianza en las instituciones.

II. ANTECEDENTES

1. La OMS, en su resolución WHA77.2, exhorta a los Estados Miembros a generar mecanismos que fortalezcan la participación de la sociedad civil en salud, promoviendo la transparencia, la equidad y el acceso a la información como pilares fundamentales para el desarrollo de sistemas sanitarios resilientes⁵. Esta visión se enmarca en una tendencia internacional que reconoce a los pacientes y sus organizaciones como actores clave en la

² Comisión Asesora Ministerial para la regulación de la relación entre instituciones privadas sin fines de lucro y el Estado. Informe Final. Santiago de Chile, 2023.

³ IPSOS Chile. Claves IPSOS Julio 2023. Santiago de Chile, 2023.

⁴ European Patient Forum (EPF). What is a Patient Organisation? Bruselas, 2023.

⁵ Organización Mundial de la Salud (OMS). Resolución WHA77.2: Fortalecimiento de la participación de la sociedad civil en salud. Ginebra, 2024.

gobernanza sanitaria. Diversos países han avanzado en políticas públicas y marcos regulatorios que fortalecen su participación, alineándose con las recomendaciones de la OMS y experiencias como las promovidas por el *European Patient Forum* (EPF).

2. Definición y rol de las organizaciones de pacientes: el *European Patient Forum* define estas entidades como organizaciones sin fines de lucro que representan los intereses y necesidades de pacientes y cuidadores, desarrollando funciones como educación, apoyo entre pares, incidencia en políticas públicas y colaboración en investigación y desarrollo⁶.
3. Contexto nacional y magnitud de la sociedad civil: el Informe de la Comisión Asesora Ministerial detalla que existen más de 339.000 organizaciones sin fines de lucro registradas en Chile, de las cuales aproximadamente un 11% son fundaciones y corporaciones. Estas entidades emplean a más de 160.000 personas, movilizan a 1,9 millones de voluntarios y administran recursos equivalentes al 2,2% del PIB, con un 41% de estos fondos provenientes de financiamiento público⁷.
4. Crisis de confianza y necesidad de reconocimiento: casos recientes de irregularidades en la gestión de recursos han afectado la percepción ciudadana hacia estas entidades. Según la encuesta IPSOS de agosto de 2023, un 52% de los chilenos evalúa ahora de manera más negativa a las fundaciones y corporaciones, lo que refuerza la importancia de distinguir a las organizaciones que actúan con transparencia y en beneficio directo de las personas^{8 9}.

Ante este diagnóstico, se hace necesario un reconocimiento formal que visibilice la labor de estas organizaciones y promueva su integración como actores legítimos en la gobernanza sanitaria.

III. IDEA MATRIZ O FUNDAMENTAL

El presente proyecto de ley tiene por objeto establecer el 6 de abril de cada año como el **Día Nacional de Reconocimiento a las Organizaciones de Pacientes**, con el fin de visibilizar su contribución a la salud pública, promover la participación activa de los pacientes en las decisiones sanitarias y consolidar su rol como actores clave en el diseño y evaluación de políticas de salud.

⁶ European Patient Forum (EPF). What is a Patient Organization? Bruselas, 2023.

⁷ Comisión Asesora Ministerial para la regulación de la relación entre instituciones privadas sin fines de lucro y el Estado. Informe Final. Santiago de Chile, 2023.

⁸ Comisión Asesora Ministerial para la regulación de la relación entre instituciones privadas sin fines de lucro y el Estado. Informe Final. Santiago de Chile, 2023.

⁹IPSOS Chile. Claves IPSOS Julio 2023. Santiago de Chile, 2023.

Esta conmemoración pretende ser un espacio para el encuentro entre autoridades, sociedad civil, academia y comunidad, reafirmando la importancia de la colaboración en el fortalecimiento del sistema sanitario.

POR TANTO: Los Senadores y Senadoras abajo firmantes venimos en proponer el siguiente

PROYECTO DE LEY

Artículo único. - *“Establézcase el 6 de abril de cada año como el Día Nacional de Reconocimiento a las Organizaciones de Pacientes”*