



COMISIÓN ESPECIAL INVESTIGADORA ENCARGADA DE REUNIR ANTECEDENTES SOBRE LAS ACTUACIONES DEL GOBIERNO RELACIONADAS CON LA FISCALIZACIÓN, COORDINACIÓN, OPERATIVIDAD Y FUNCIONAMIENTO DE LOS SERVICIOS DE DISTRIBUCIÓN ELÉCTRICA, ENTRE LOS AÑOS 2024 Y 2025. (CEI 68).

ACTA DE LA SESIÓN 7ª, CELEBRADA EL LUNES 30 DE JUNIO DE 2025, DE 19:35 a 20:49 HORAS.

SUMARIO

Se recibió al representante de la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes (Achap), señor Gonzalo Tobar Carrizo; a la Presidenta de la Organización Luz para Ellos Chile, Carola González Campos; y al presidente de la Agrupación de Pacientes Crónicos y Electrodependientes de Chile, señor Rodrigo Lagos, acompañado por la representante de la Federación de Enfermedades Poco Frecuentes (Fenpof), señora Jessica Cubillos.

- Se abrió la sesión a las 19:35 horas.

I.- PRESIDENCIA

Presidió el titular, diputado Jorge Brito Hasbún.

Actuó como abogado secretario accidental Leonardo Lueiza Ureta, como abogada ayudante Macarena Correa Vega y como secretaria ejecutiva Paula Batarce Valdés.

II.- ASISTENCIA

Asistieron los integrantes de la Comisión: diputados y diputadas Mónica Arce Castro, Juan Carlos Beltrán Silva, Fernando Bórquez Montecinos, Jorge Brito Hasbún, Cosme Mellado Pino, Benjamín Moreno Bascur y Marcela Riquelme Aliaga. Asimismo, asistió la diputada Joanna Pérez Olea.

En calidad de invitados asistió, de forma presencial, el representante de la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes (Achap), señor Gonzalo Tobar Carrizo.

Participaron, vía telemática, la presidenta de la Agrupación Luz para Ellos Chile, señora Carola González Campos; el presidente de la Agrupación de Pacientes Crónicos y Electrodependientes de Chile, señor Rodrigo Lagos; junto al vicepresidente, señor Sergio





Castro, y a la representante de la Federación de Enfermedades Poco Frecuentes (Fenpof), señora Jessica Cubillos.

III.- ACUERDOS

Se acordó por la unanimidad de las y los diputados presentes:

1) Oficiar a la BCN con el propósito de que tenga a bien elaborar un informe jurídico sobre la legislación vigente aplicable a las empresas de telecomunicaciones en relación con los cortes de suministro eléctrico. En particular, se requiere que dicho informe examine única y específicamente si existe una obligación legal por parte de estas empresas de garantizar un tiempo mínimo de continuidad del servicio ante interrupciones del suministro eléctrico, así como las eventuales sanciones que podrían derivarse en caso de incumplimiento de dicha obligación, de existir.

2) Oficiar a la SEC con el objeto de que tenga a bien, en el ejercicio de sus facultades legales, supervisar y fiscalizar con carácter urgente el restablecimiento del suministro eléctrico en diversos sectores rurales de la Región de La Araucanía, específicamente en los sectores El Escudo, El Recorrido y Las Minas, todos de la comuna de Lautaro.

Se hace presente que la interrupción del servicio, que se ha prolongado por más de cuatro días, ha generado graves perjuicios económicos y afectaciones a la salud de la población. A ello se suma la reiterada denuncia de una deficiente atención por parte de la Compañía Distribuidora de Energía Eléctrica Codiner hacia los usuarios.

3) Oficiar a la SEC con el objeto de solicitarle de que tenga a bien, en el ejercicio de sus facultades legales, supervisar, fiscalizar, e informar de manera desagregada por región y por comuna respecto de los reclamos presentados por pacientes electrodependientes en los cuales no se habría dado cumplimiento a la ley N° 21.304, conocida como Ley Lucas Riquelme, en lo relativo a la atención y protección de los pacientes electrodependientes.

4) Invitar a la sesión de 7 de julio próximo, a la Superintendente de Electricidad y Combustible con el objeto de que entregue una versión oficial respecto de los procesos iniciados a raíz de incumplimientos en relación con personas electrodependientes, durante el período comprendido por esta investigación. Asimismo, informe el número de personas que fallecieron en dicho contexto, considerando que dicho antecedente resulta fundamental para los fines del informe final que esta Comisión deberá elaborar.

5) Invitar al Ministro de Energía a la sesión del 14 de julio de 2025.



IV.- CUENTA¹

Se recibieron los siguientes documentos:

1. - Oficio N°20.555 del Secretario General de la Corporación, de fecha 17 de junio, mediante el cual comunica que la Sala accedió a la petición de esta Comisión, en orden a prorrogar su mandato por 15 días, esto es, hasta el 22 de julio de 2025. **A SUS ANTECEDENTES.**

2.- Oficio N° 20594, del Secretario General, por la cual informa a esta Comisión, que el diputado señor Palma reemplazará en forma permanente, al diputado señor Mulet, a contar del 1 de julio. **SE TOMÓ CONOCIMIENTO.**

V.- ORDEN DEL DÍA

Iniciando el orden del día expuso el **Presidente de la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes (Achap)**, señor **Gonzalo Tobar** apoyado en una presentación².

Mencionó que buscan incidir en políticas públicas para garantizar un mejor acceso a la salud, y en esa línea destacó la participación de la Alianza en diversas instancias institucionales, legislativas y ciudadanas, como la elaboración del Plan Nacional de Enfermedades Raras, la ley Ricarte Soto, y más recientemente, en la promulgación de la ley N° 21.743 sobre enfermedades poco frecuentes.

Con relación al último apagón, precisó que más de 10.000 personas electrodependientes quedaron sin luz, y a pesar de los compromisos de respuesta prioritaria, el sistema colapsó: no se entregaron generadores, no se respondió a llamados, y algunos casos derivaron en fallecimientos que hoy son materia de investigación. Además, recalcó la situación de pacientes no electrodependientes, pero que dependen de medicamentos refrigerados como insulinas o tratamientos biológicos, cuya cadena de frío no puede ser interrumpida sin comprometer su eficacia o seguridad, destacando que esos pacientes no están cubiertos por la ley vigente, quedando invisibilizados en emergencias.

Finalmente, realizó un llamado a reforzar el sistema de soporte a los electrodependientes, ampliar la protección a otros grupos de pacientes vulnerables y

¹ https://www.camara.cl/verDoc.aspx?prmID=355181&prmTipo=DOCUMENTO_COMISION

² https://www.camara.cl/verDoc.aspx?prmID=356505&prmTipo=DOCUMENTO_COMISION



considerar nuevas soluciones ante futuras contingencias eléctricas, asegurando que el Estado y las empresas respondan de forma efectiva y oportuna.

La **Presidenta de la Organización Luz para Ellos Chile, señora Carola González** expuso con base a una presentación³, por medio de la que hizo presente el grave impacto del apagón del 25 de febrero en las personas electrodependientes, oportunidad en que más de ocho millones de hogares quedaron sin luz, y al menos nueve personas fallecieron en la Región Metropolitana. Aunque aún se investiga el vínculo directo con el corte, muchas familias no recibieron respuesta oportuna: las empresas no contestaron los teléfonos de emergencia ni entregaron generadores, pese a estar legalmente obligadas, sin perjuicio de que el Ministerio de Salud no coordinó con los equipos domiciliarios.

Sostuvo que, desde la sociedad civil, las organizaciones respondieron como pudieron: atendieron emergencias, coordinaron traslados, conectaron generadores y documentaron los casos para las autoridades.

Denunció fallas estructurales como una infraestructura eléctrica frágil, protocolos ineficaces, débil fiscalización y una preocupante falta de empatía institucional. En esa línea, propuso medidas concretas: fortalecer la resiliencia del sistema eléctrico, asegurar atención 24/7, crear un registro público y georreferenciado de pacientes, y exigir responsabilidades reales a las empresas eléctricas. "Esto no es caridad, es el derecho a la vida", afirmó, exigiendo al Congreso una ley robusta para que nunca más un electrodependiente muera por falta de electricidad.

La **representante de la Federación de Enfermedades Poco Frecuentes, señora Jessica Cubillos** cuestionó la ineficiencia del Estado frente al apagón del 25 de febrero, señalando que nuevamente fue la sociedad civil la que debió actuar ante la falta de respuesta. Reclamó la inexistencia de un registro real y actualizado de pacientes electrodependientes y la falta de coordinación entre los Ministerios de Salud y Energía y las empresas eléctricas.

Transmitió además el testimonio de Paulina González, presidenta de FAME, quien relató la demora crítica en la llegada de un generador para su hija, evidenciando fallas graves en los protocolos de emergencia. Pidió mayor fiscalización, protocolos efectivos y un sistema que realmente garantice la vida de los pacientes, destacando que no basta con legislar si no se implementa adecuadamente.

³ https://www.camara.cl/verDoc.aspx?prmID=356492&prmTipo=DOCUMENTO_COMISION



El Presidente de la Agrupación de Pacientes Crónicos y Electrodependientes de Chile, señor Rodrigo Lagos criticó las graves falencias en la aplicación de la ley que protege a estos pacientes, señalando que el reglamento vigente, elaborado sin participación de las organizaciones, dejó fuera al 80 % de ellos. A pesar de que la ley incluye a quienes requieren conexión continua o transitoria a dispositivos médicos, el reglamento restringe la cobertura sólo a quienes están conectados permanentemente, dejando desprotegidos a pacientes con necesidades igual de críticas, como quienes requieren termorregulación o alimentación asistida.

Finalmente, denunció que las empresas eléctricas incumplen con la priorización del restablecimiento de suministro y entregan generadores insuficientes, con condiciones abusivas como exigir que las familias costeen el combustible, lo que contradice la ley. Además, criticó los largos plazos que manejan las compañías y la SEC para responder a reclamos, lo que deja a los pacientes en riesgo durante semanas o meses. Exigió que el consumo eléctrico domiciliario sea considerado parte del tratamiento cuando se deriva a pacientes desde hospitales, y que el Estado asuma su responsabilidad en garantizar este insumo vital.

El desarrollo en extenso del debate se encuentra en el archivo de audio digital, según lo dispuesto en el inciso primero del artículo 256 del Reglamento de la Cámara de Diputados y en el acta taquigráfica que se adjunta al final de este documento.

El video de la sesión se encuentra disponible en la siguiente dirección electrónica:
<https://www.camara.cl/prensa/Reproductor.aspx?prmCpeid=4745&prmSesId=80259>

Habiéndose cumplido el objeto de la presente sesión, se levantó a las 20:49 horas.

LEONARDO LUEIZA URETA
Abogado Secretario Accidental de la Comisión



**COMISIÓN ESPECIAL INVESTIGADORA SOBRE LAS ACTUACIONES DEL
GOBIERNO RELACIONADAS CON LA FISCALIZACIÓN, COORDINACIÓN,
OPERATIVIDAD Y FUNCIONAMIENTO DE LOS SERVICIOS DE
DISTRIBUCIÓN ELÉCTRICA, ENTRE LOS AÑOS 2024 Y 2025**

Sesión 7^a, celebrada en lunes 30 de junio de 2025,
de 19:35 a 20:49 horas.

Preside el diputado Jorge Brito.

Asisten las diputadas Mónica Arce, Joanna Pérez y Marcela Riquelme y los diputados Juan Carlos Beltrán, Fernando Bórquez, Cosme Mellado y Benjamín Moreno.

Concurre, en calidad de invitado, el representante de la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes, señor Gonzalo Tobar Carrizo.

Participan, vía telemática, la presidenta de la Agrupación Luz para Ellos Chile, señora Carola González Campos; el presidente de la Agrupación de Pacientes Crónicos y Electrodependientes de Chile, señor Rodrigo Lagos; el vicepresidente, señor Sergio Castro, y la representante de la Federación de Enfermedades Poco Frecuentes (Fenpof), señora Jessica Cubillos.

TEXTO DEL DEBATE



-Los puntos suspensivos entre corchetes [...] corresponden a interrupciones en el audio.

El señor **BRITO** (Presidente).- En el nombre de Dios y de la Patria, se abre la sesión.

El acta de la sesión 5ª se declara aprobada.

El acta de la sesión 6ª queda a disposición de las señoras diputadas y de los señores diputados.

El señor Secretario dará lectura a la Cuenta.

*-El señor **LUEIZA** (Secretario) da lectura a la Cuenta.*

El señor **BRITO** (Presidente).- Ofrezco la palabra sobre la Cuenta.

Ofrezco la palabra.

Como ya se accedió a la prórroga del mandato por quince días, hasta el 22 de julio, lo que nos queda por delante es la posibilidad de sesionar el lunes 7, el lunes 14 y, en el último caso, el lunes 21 del presente mes.

Recién comentaba con la diputada Riquelme que, por ejemplo, una de las cosas que constatamos durante el trabajo de esta comisión es que no existía una norma exigible a las empresas de telecomunicaciones para la autonomía de las antenas de celular cuando había cortes de electricidad. Es algo que fue identificado por la Subtel en esta comisión. Me parece que eso es importante. Ahí tenemos un tema sobre el cual referirnos en el informe final, así como estudiar la presentación de posibles proyectos de ley.



Lo otro es lo que ha constatado la Superintendencia de Electricidad y Combustibles sobre faltas por parte del Coordinador Eléctrico Nacional, que si bien es un ente que no está sujeto a nuestra capacidad de fiscalización por no ser público, sino privado, sí tenemos la posibilidad de poder referirnos, a través de leyes, a ciertos criterios que pueden estar o no en su diseño y funcionamiento.

Así, voy a proponer al menos cinco o siete puntos críticos a los cuales considero que debemos referirnos. Ahora bien, si hay más propuestas por parte de los integrantes de la comisión, podemos intentar hacer algo en consenso.

No obstante, deben estar bien claros los hechos. Creo que eso es importante, especialmente en esta comisión investigadora, porque todos, tanto los panelistas de los medios de comunicación como los propios parlamentarios, tenemos una valoración de los hechos distinta. Por lo tanto, es primordial referirnos a qué originó realmente el corte, a la demora de la reposición del suministro y a la caída de las comunicaciones. Luego, a las responsabilidades y a las propuestas de mejora que irán orientadas a la presentación de proyectos de ley concretos, de manera que los integrantes de esta comisión podamos ser coautores de proyectos que vayan encaminados a mejorar la confiabilidad y la resiliencia del Sistema Eléctrico Nacional.

¿Les parece?

(Varios diputados intervienen fuera de micrófono)

[...]

Muy bien.



Ofrezco la palabra sobre puntos varios.

Tiene la palabra la diputada Marcela Riquelme.

La señora **RIQUELME** (doña Marcela).- Señor Presidente, en el mismo sentido, como lo habíamos conversado previamente, sería bueno pedir un informe a la Biblioteca del Congreso Nacional sobre la normativa aplicable a las compañías de telecomunicaciones en casos de cortes.

Por otro lado, nos quedó la duda, y lo comentamos fuera de micrófono, si era efectivo lo del tiempo que tendrían que estar conectadas las empresas de telecomunicaciones. Específicamente, me gustaría saber si existe un tiempo mínimo en el cual deben estar conectadas después de un corte de suministro eléctrico.

Concretamente, para que no sea un informe tan largo, de manera que pueda estar a tiempo para la próxima sesión, pido que la Biblioteca del Congreso Nacional elabore un informe muy breve respecto del punto.

Muchas gracias.

El señor **BRITO** (Presidente).- Recabo el acuerdo de la comisión para acceder a lo solicitado por la diputada Marcela Riquelme.

¿Habría acuerdo?

Acordado.

Tiene la palabra el diputado Juan Carlos Beltrán.

El señor **BELTRÁN**.- Señor Presidente, por su intermedio, saludo a mis colegas parlamentarios y a los funcionarios de la Corporación.



En mi permanente trabajo en terreno, particularmente durante la semana distrital, fui a la comuna de Lautaro, específicamente al sector Las Minas, El Escudo. Vengo entonces en expresarle el malestar de una gran cantidad de personas, lideradas por la señora Claudia Norambuena, secretaria, y por don Adrián Díaz Zurita, presidente del sector, quienes me manifestaron su indignación por una situación que los ha hecho permanecer ya cuatro días sin energía eléctrica.

Ellos están en conocimiento de la existencia de esta comisión y me comprometí a hacer llegar su caso, porque son cosas que realmente indignan a las personas y con toda razón. Me comentaron que perdieron absolutamente todos sus alimentos, lácteos y carnes, y que nadie les ha respondido por ello. Y, lo que es peor, la atención de la oficina de la Codiner, en la Región de La Araucanía, especialmente en Lautaro, es pésima. Así me lo han hecho saber los dirigentes.

Por lo tanto, solicito que se oficie a la Compañía Distribuidora de Energía Eléctrica Codiner, para que dé explicaciones respecto de lo sucedido y, sobre todo, que nos diga cómo va a responder ante lo ocurrido en el sector Las Minas, El Escudo, de la comuna de Lautaro.

El señor **BRITO** (Presidente).- Muchas gracias, diputado.

Recabo el acuerdo de la comisión para que los antecedentes referidos por el diputado Beltrán sean remitidos al Servicio Nacional del Consumidor, que entiendo es quien representa a los consumidores ante las empresas eléctricas, para buscar las debidas compensaciones por el daño causado.



Asimismo, que se oficie a la Superintendencia de Electricidad y Combustibles para que se refiera a las causas que originaron la falla en el suministro y a las medidas adoptadas contra la empresa eléctrica debido al incumplimiento.

¿Habría acuerdo?

Acordado.

En el Orden del Día, corresponde recibir a los invitados propuestos por los integrantes de la comisión, para que expongan respecto de los problemas ocasionados por el corte del suministro eléctrico durante el apagón vivido en febrero de este año.

Se encuentra presente el señor Gonzalo Tobar, de la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes, quien ha preparado una presentación. Muchas gracias por venir.

Tiene usted la palabra.

El señor **TOBAR** (presidente de la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes).- Señor Presidente, soy Gonzalo Tobar Carrizo, egresado de derecho de la Universidad de Chile, vocero de la Agrupación Lupus Chile, coordinador de la Red Chilena de Pacientes Reumáticos y Presidente de la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes (Achap), y vengo a presentar y compartir las situaciones de algunos pacientes electrodependientes y no electrodependientes desde la mirada de la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes.

Aclaro que respecto de esta presentación no tengo ningún conflicto de interés. Lo que quiero comentar y compartir con ustedes en esta comisión especial investigadora es el rol de



la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes (Achap), la situación de los pacientes electrodependientes, la relación pacientes-interrupciones de luz, a raíz del apagón; la situación de los pacientes no electrodependientes, así como las oportunidades de mejoras para el futuro.

(El señor Tobar complementa su exposición con una presentación en PowerPoint)

La Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes es una red de aproximadamente 15 organizaciones de pacientes y familiares que cursan problemas de salud de tipo crónico. Lo que buscamos es incidir positivamente en la toma de decisiones y en las políticas públicas que tengan como fin mejorar el acceso a la salud de todas las personas.

Estamos permanentemente buscando espacios de incidencia pública y política. Así, como Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes, hemos pedido participar del plan nacional de Enfermedades Raras, Poco Frecuentes o Huérfanas (Erpoh), impulsado por la exsenadora Carolina Goic entre 2020 y 2021.

Asimismo, participamos de la mesa de trabajo que creó el Ministerio de Salud para abordar enfermedades poco frecuentes (EPOF) desde octubre de 2022.

Algunos de nuestros miembros son parte de la Comisión Ciudadana de Vigilancia y Control (CCVC), y de la Comisión de Recomendación Priorizada (CRP) de la Ley Ricarte Soto. Participamos de la discusión legislativa del proyecto de ley, ya que muchos de nosotros somos beneficiarios de dicha ley.

También participamos en un proceso participativo junto con el CENS (Centro Nacional en Sistemas de Información en



Salud), donde creamos un manifiesto de salud digital, manifiesto ciudadano que establecía cómo queríamos nosotros y cómo veíamos las preocupaciones de la salud digital. Participamos en una mesa de consenso ético, que se ve a través de la Subdirección de Relaciones Económicas Internacionales (Subrei) de la Cancillería, que tiene relación con el Foro de Cooperación Económica Asia-Pacífico (APEC) y con el relacionamiento ético entre los distintos actores del mundo de la salud. Asimismo, participamos de algunas alianzas internacionales y últimamente en el proceso legislativo del proyecto de ley que terminó con la recientemente promulgada ley N° 21.743, que crea la ley de enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas.

Respecto de las personas electrodependientes, contamos con una legislación que entró en vigencia hace bastantes años, en 2021, la denominada "ley Lucas Riquelme", que establece garantías en situaciones de personas que viven con electrodependencias, definiendo que la electrodependencia significaba vivir con algún apoyo que requiriera suministro eléctrico para la mantención de la vida.

¿Qué es lo que pasó con el apagón? Desde el mismo día del apagón se estableció que más de 10.000 personas electrodependientes estaban sin luz. Se determinó que habría atención prioritaria para los clientes electrodependientes a través de una de las empresas de distribución eléctrica. Por lo tanto, en las primeras horas, los mensajes fueron totalmente positivos, en cuanto a que, en cierta forma, estaba todo controlado y que los electrodependientes estaban



con el suministro o el soporte necesario, por lo que no había ningún problema, más allá de ello.

Finalmente, como todos sabemos, la situación se tornó en un apagón extremadamente largo, que abarcó casi la totalidad del país, y empezaron a aparecer, de a poco, casos individuales de personas que testimoniaban que, de no ser por sus vecinos, su mujer electrodependiente habría muerto, por la falta de ayuda durante el apagón. Al día siguiente, la fiscalía abre una investigación por la muerte de personas electrodependientes en Recoleta durante el megacorte. Ese mismo día, el ministerio descartaba, de antemano, cualquier tipo de responsabilidad del corte de luz en el fallecimiento de personas electrodependientes, pero finalmente toda la institucionalidad, desde la Superintendencia de Electricidad y Combustibles (SEC) hasta la sociedad civil, empezaron a investigar el problema que se generó con los electrodependientes.

La Fundación Luz para Ellos, en específico, a tres días del apagón, indicaba que el sistema no había funcionado. El 28 de febrero, ellos ya establecían públicamente que el sistema de rescate y soporte para las personas electrodependientes no funcionó durante el megacorte. Seguido de esto, la Superintendencia de Electricidad y Combustibles formulaba cargos contra las distribuidoras eléctricas por no responder a pacientes electrodependientes. Conocíamos que la fiscalía estaba investigando, que reiteradamente la SEC remitía antecedentes al Ministerio Público, que la fiscalía recibía antecedentes de clientes electrodependientes y que nuevamente



se formulaban cargos a dos eléctricas por desatender a los electrodependientes. Posteriormente, la Superintendencia de Electricidad y Combustibles volvía a formular nuevos cargos contra empresas por no responder a los electrodependientes durante el megacorte de luz.

Al respecto, rescato especialmente el rol que tuvo la prensa en fiscalizar y hacer un control social acerca de la situación, porque sabemos que el megacorte produjo problemas en el traslado de personas y una serie de aristas, pero, por lo menos, tuvimos a la prensa de nuestro lado, por así decirlo, preocupada, investigando y estando al tanto de lo que pasaba con los pacientes electrodependientes, tratando de sumar cuántas personas había en esa situación, cuántas estaban afectadas, y no dejando morir, por así decirlo, esta noticia, ni que se la "comiera" el resto de la contingencia generada por las situaciones que habían pasado durante el megacorte. Por lo tanto, la prensa fue un apoyo bastante importante, al dar luz y voz a este caso que ha tratado, hoy día, de establecerse a través de una comisión investigadora en la Cámara.

Esa es la situación de los electrodependientes, que están protegidos por una ley, que crea el registro nacional de electrodependientes para, efectivamente, crear un sistema de soporte y un protocolo de atención específico para ellos, que hemos visto que no funcionó. Algunas personas establecen que no funcionó, sabemos que llamaron a los teléfonos, pero no se les dio respuesta, no se les generó el reclamo, por lo que no



obtuvieron el recurso de luz de emergencia para esos momentos.

No obstante, queremos hablar sobre los pacientes no electrodependientes, los que no están conectados a un dispositivo que requiere de luz permanente para su mantención vital. Nosotros representamos a distintos pacientes de enfermedades crónicas que requieren medicamentos que deben mantenerse en cadenas de frío; a pacientes que tienen prescripción de medicamentos biológicos, como jeringas precargadas con medicamentos biológicos, con insulinas, con anticoagulantes y con medicamentos de síntesis química, incluso, los que deben mantenerse refrigerados, situación que afecta a pacientes con enfermedades metabólicas como lisosomales, como tirosinemia tipo 1, enfermedades reumáticas que ocupan jeringas o inyectores precargados, enfermedades inflamatorias intestinales que también ocupan este tipo de tecnologías, personas con diabetes, cánceres y otras.

Estos medicamentos incluso son entregados por el programa de Garantías Explícitas en Salud (GES) o por el Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo, denominado Ricarte Soto, en que hay una inversión importante para este tipo de medicamentos y de tecnologías nuevas, que son jeringas precargadas, sobre todo, que generan mejores perspectivas a través de medicamentos biológicos para personas.

Estos pacientes, si bien no son electrodependientes, porque no requieren de la continuidad de una conexión específica para subsistir a través de una hospitalización domiciliaria,



por ejemplo, sí requieren que la cadena de frío para sus medicamentos no sea interrumpida. Por lo tanto, en situaciones de cortes masivos, como hemos tenido en Santiago cada vez que llueve, que de repente se corta la luz por cinco días en algunas comunas, afecta también a este tipo de pacientes quienes, finalmente, se ven invisibilizados porque no logran estar dentro del registro nacional de electrodependientes.

En este contexto, hay todo un estrés por mantener la cadena de frío para los medicamentos que entrega el mismo sistema, vía GES o "ley Ricarte Soto", en que los protocolos que entregan las enfermeras establecen que, si se corta la luz, no se puede abrir el refrigerador, no se puede sacar ni siquiera un yogurt, no se puede sacar nada del refrigerador, porque se necesita mantener la cadena de frío para que el medicamento no se eche a perder y así, finalmente, la inversión que está haciendo el Estado a través del GES o la "ley Ricarte Soto", no se pierda.

Entendemos que las oportunidades que ha dado el megacorte suponen, desde ya, tratar de mejorar las respuestas a las personas electrodependientes, que tienen garantizado por ley recibir un trato especial, un soporte especial a través de las empresas de distribución eléctrica. Sin embargo, ya hemos visto que hay investigaciones y procesos en curso, y determinaciones a través de organizaciones de personas electrodependientes afectadas, que indican que el sistema falló por completo y que no se les dio soporte. Necesitamos que se asegure el suministro, incorporando, quizás, a otros



actores, además de ellos, no solamente a las eléctricas; de repente, pueden ser actores anexos que permitan el suministro eléctrico y, finalmente, también buscar soluciones para pacientes que no califican como electrodependientes, pero que requieren mantener la cadena de frío de sus fármacos.

Esa sería nuestra presentación, como Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes.

Muchas gracias.

El señor **BRITO** (Presidente).- Muchas gracias, a usted, don Gonzalo Tobar, por la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes.

Lo cierto es que han sido protagonistas de varias leyes importantes que se han tramitado en el Congreso durante el último tiempo. Así es que, parto reconociendo el compromiso que tienen ustedes para que otros pacientes que no tienen la posibilidad de incidir, también, tengan mejoras en su situación. Por ello, parto por reconocer aquello, porque las familias se enferman todas con este sistema, cuando uno cae con una enfermedad poco frecuente o sin cobertura suficiente.

He anotado algunas ideas para consultarle, pero ofrezco la palabra a los miembros de la comisión, que planteen sus dudas, consultas o comentarios.

Tiene la palabra la diputada Marcela Riquelme.

La señora **RIQUELME** (doña Marcela).- Señor Presidente, por su intermedio, agradezco a Gonzalo su presentación.

Tenía la duda respecto de los pacientes no electrodependientes. Me llamó mucho la atención ese dato, porque sin duda que es un dato importantísimo que debiésemos



considerar. Solo estamos pensando en los electrodependientes, pero lo hacemos en un concepto muy amplio, de aquellos que utilizan de alguna u otra forma, en este caso, suministro eléctrico o que dependen de este para mantener su estado de salud o sobrevivir, derechamente. Entonces, me pareció muy importante lo que usted señaló de los que no son electrodependientes, propiamente tal.

Al respecto, quiero saber si usted tiene una especie de catastro o número que nos pudiese dar de cuántas personas abarca esto. Si bien podemos saber que, más o menos, tenemos entre 10.000 y 12.000 pacientes electrodependientes, ¿cuántas personas estarían en esta otra condición, que también dependen del suministro eléctrico para mantener su sobrevivencia?

Muchas gracias, Presidente.

El señor **BRITO** (Presidente).- Tiene la palabra el señor Gonzalo Tobar.

El señor **TOBAR** (presidente de la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes).- Señor Presidente, por su intermedio, a la diputada Riquelme. Efectivamente, es complejo tener cifras, pero, por ejemplo, sabemos que las personas que reciben jeringas precargadas están alojadas en la "ley Ricardo de Soto".

Por lo tanto, sí podríamos ver, por ejemplo, cuántos pacientes hay con enfermedades inflamatorias intestinales, o pacientes reumáticos que reciben jeringas precargadas que necesitan cadenas de frío, o pacientes lisosomales, o pacientes metabólicos o pacientes con otras enfermedades que



están con garantías. De esta manera, a través de los sistemas de registro de esas garantías, podríamos ver un total aproximado, pero efectivamente podrían ser mucho más de 10.000 personas las que están en un registro nacional. Por ejemplo, estamos incluyendo a pacientes que ocupan insulina, o que se tratan con la anticoagulación de fármacos anticoagulantes en los policlínicos de Tratamiento Anticoagulante Ora (TACO). Por ello, podrían ser mucho más de 10.000 personas, pero tendríamos que ver los registros de los pacientes que reciben garantías para ver más o menos la magnitud.

El señor **BRITO** (Presidente).- Muchas gracias, señor Tobar.

Tiene la palabra el diputado Cosme Mellado.

El señor **MELLADO** (don Cosme).- Señor Presidente, también quiero agradecer la presentación del señor Gonzalo Tobar.

Más que una consulta, quiero saber cómo podemos contactarnos con el señor Tobar para que, de acuerdo con su experiencia, pueda entregarnos más antecedentes, porque uno tiene la idea de que una persona electrodependiente solo se puede conectar si tiene un aparato con el cual pueda hacerlo. Sin embargo, esta situación también tiene que ver con los medicamentos e insumos que usted mencionaba.

Llama la atención que no tengamos una política pública que asegure que las personas tengan la certeza de que van a contar con energía eléctrica, en el caso de que ocurran cortes de esta naturaleza. Creo que es el momento de actuar.

Tal vez, como manifestó el señor Presidente, es el momento de que un proyecto de ley que nazca a partir de esta comisión



permita apuntar en esa dirección, porque una cosa es tener un diagnóstico y números, pero otra es generar certeza y dar respuestas a la ciudadanía.

El señor **BRITO** (Presidente).- Muchas gracias, diputado Cosme Mellado.

En relación con esa misma idea, quiero agradecer que ponga sobre la mesa el problema de los pacientes no electrodependientes, pero que sí requieren mantener los medicamentos en cadena de frío. En ese sentido, ¿qué solución ven como posible para realizar en torno a aquellos?

Además, en la presentación se hizo referencia a la formulación de cargos de la Superintendencia en contra de ENEL y de Chilquinta, por el corte que se produjo el año anterior. ¿Usted sabe en qué quedó esa formulación de cargos por la no continuidad del suministro eléctrico para pacientes electrodependientes después de entrar en vigencia la "ley Lucas Riquelme"? Si no tiene alguna información al respecto, no se complique, ya que no es su obligación contestar.

El señor **TOBAR** (presidente de la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes).- Respecto de la formulación de cargos, no seguí mucho más allá de los resultados, pero sí estuve buscando las acciones que se hicieron, que era la formulación de cargos y el relacionamiento entre la fiscalía y la Superintendencia de Electricidad y Combustibles. Más allá de eso, no sé cuáles fueron los resultados.

Señor Presidente, agradecería que me repitiera la primera pregunta, por favor.



El señor **BRITO** (Presidente).- Para el caso de los electrodependientes, sabemos las empresas tienen que entregarles, por ejemplo, equipo de generación de autonomía o comprometerse a garantizar una atención prioritaria, que fue el caso de Chilquinta y de ENEL, pero que, evidentemente, no cumplieron. Para el caso de los pacientes no electrodependientes, ¿ustedes piensan que sería aplicable la misma solución? ¿Es posible que haya un dispositivo con batería autónoma o, quizá, algo más pequeño, para los medicamentos? No sé si han visto otras alternativas.

El señor **TOBAR** (presidente de la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes).- Señor Presidente, en la práctica, los pacientes que hoy reciben este tipo de medicamentos de cadena de frío también reciben la indicación a través de las enfermeras o de farmacias, para que cuando se despachen estos medicamentos, debido a los cortes de luz, se vayan al centro de salud. Como en ese lugar no se debería perder la cadena de frío, los medicamentos se pueden alojar mientras. Eso resulta cuando estamos o vivimos cerca del centro de salud. Si estamos más alejados, lo más probable es que no podamos llegar a tiempo al centro de salud. Si no tengo auto, difícilmente podré transportarme al centro de salud.

En regiones, por ejemplo -yo soy de Viña del Mar-, sé que el transporte público termina de operar después de las 8 de la tarde. Entonces, si esto ocurre a las diez y media de la noche y pierdo la cadena de frío o me quedo sin abrir mi



refrigerador, difícilmente voy a llegar en transporte público a un centro de salud donde puedan recibir el medicamento.

De manera que actualmente existe la indicación para asistir o recurrir a un centro de salud para que puedan preservar el medicamento, pero lo lógico sería contar con alguna energía autónoma o batería que nos permita un disponer de un cooler eléctrico o algo similar.

El señor **BRITO** (Presidente).- Algo así imaginaba.

Vamos a ver qué alternativas existen, pero es de nuestro interés presentar propuestas concretas.

Por lo tanto, si tienen alguna proposición, la pueden hacer llegar a Secretaría, porque todavía nos quedan dos semanas de funcionamiento de la comisión.

El señor **TOBAR** (presidente de la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes).- Muchas gracias, señor Presidente.

Tiene la palabra el diputado Juan Carlos Beltrán.

El señor **BELTRÁN**.- Señor Presidente, por su intermedio, agradezco a nuestro invitado por la información que nos ha entregado.

Yo, como representante de la Región de La Araucanía, me gustaría saber si conoce el porcentaje de personas electrodependientes de esa zona, para ver a cuántos de ellos, objetivamente, la empresa les ha respondido y entregado la implementación necesaria, porque usted planteaba, y con toda razón, que la cadena de frío se pierde en la parte urbana; obviamente, la persona puede ir a un centro asistencial. Pero, particularmente en la región, que tiene un extenso



territorio, eso es difícil; para ser franco, es prácticamente imposible.

El señor **TOBAR** (presidente de la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes).- La ruralidad juega en contra.

No somos una organización de pacientes puramente de electrodependientes, como sí hay otras. No manejamos esos datos tan finos, pero sí hay un registro nacional que debiera permitir ver cuántos pacientes electrodependientes hay en la Región de La Araucanía, y, quizá, ahí podríamos ver también la tasa de reclamación y la tasa de no respuesta respecto de las empresas de distribución eléctrica.

(El diputado Beltrán interviene fuera de micrófono)

[...]

Creo que se puede buscar y hacerla llegar a esta comisión.

El señor **BRITO** (Presidente).- Si así lo quieren, podemos tomar el acuerdo para oficiar la Superintendencia de Electricidad y Combustibles para que nos entregue un informe, desagregado por región y por comuna, de reclamos de pacientes electrodependientes, en los cuales no se aplicó, como corresponde, la "ley Lucas Riquelme".

¿Habría acuerdo?

Acordado.

Finalmente, agradecemos la participación del señor Gonzalo Tobar, de la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes.

El señor **MELLADO** (don Cosme).- Señor Presidente, ¿es posible contar con la presentación?

El señor **BRITO** (Presidente).- Por supuesto, señor diputado.



Para quienes siguen la transmisión, eso también queda en la página de la Cámara, en la parte de archivos y documentos de la comisión.

A continuación, tenemos tres audiencias vía *online*.

La presidenta de la Organización Luz para Ellos Chile, señora Carola González Campos, quien es madre de Lucas Riquelme; el vicepresidente de la Agrupación de Pacientes Crónicos y Electrodependientes de Chile, señor Sergio Castro, y una integrante de la Federación de Enfermedades Poco Frecuentes (Fenpof), representada por la señora Jessica Cubillos.

Ofrezco la palabra a la presidenta de la Organización Luz para Ellos Chile, señora Carola González Campos, quien se encuentra conectada en forma telemática.

La señora **GONZÁLEZ**, doña Carola (presidenta de la Organización Luz para Ellos Chile) [vía telemática].- Señor Presidente, muy buenas noches.

Para quienes no me conocen, mi nombre es Carola González Campos, presidenta de la agrupación de electrodependientes y directora de la Fundación Lucas Riquelme.

Tengo una presentación que preparamos en nuestra fundación, en la cual me gustaría que pusieran mucha atención.

Todos sabemos lo que pasó el martes 25 de febrero, a las 15:16 horas, cuando se desconectó una línea de transmisión, de 500 kilovoltios, entre Vallenar y Coquimbo. En minutos, más de ocho millones de hogares quedaron sin luz, catorce de las dieciséis regiones. El país se detuvo; no hubo Metro, semáforos; se produjo un caos vial y, luego, un toque de



queda. Para nosotros, lo más grave no fue el apagón general, sino que el sistema dejara solos a quienes no pueden esperar: los pacientes electrodependientes.

Este megacorte provocó un fuerte impacto en las familias electrodependientes, en las que se reportaron al menos tres muertes de personas con esas condiciones, y luego la Superintendencia de Electricidad y Combustibles identificó seis fallecimientos más, solo en la Región Metropolitana.

El señor **BRITO** (Presidente).- Ya estamos solucionando el problema de audio, pero se está comenzando a escuchar muy bien.

Dado que tiene una presentación, vamos a compartir pantalla.

La señora **GONZÁLEZ**, doña Carola (presidenta de la organización Luz para Ellos Chile) [vía telemática].- Señor Presidente, envíe la presentación a la comisión.

El señor **BRITO** (Presidente).- Muy bien, abriremos la presentación desde acá y usted nos indica cuándo pasar a la siguiente lámina.

La señora **GONZÁLEZ**, doña Carola (presidenta de la organización Luz para Ellos Chile) [vía telemática].- Estaba explicando el impacto que provocó la emergencia entre las personas electrodependientes.

Como dije, durante la emergencia se reportaron al menos tres muertes de pacientes electrodependiente, y luego la Superintendencia de Electricidad y Combustibles identificó seis fallecimientos más, solo en la Región Metropolitana.



Aunque aún se investiga el vínculo directo, sabemos que las familias no recibieron respuesta oportuna de las eléctricas, porque algunas empresas no contestaron los teléfonos habilitados y otras no entregaron generadores, pese a estar obligadas por ley.

¿Continúan los problemas, señor Presidente?

El señor **BRITO** (Presidente).- Sí, pero los estamos solucionando. Estamos subiendo la presentación en la pantalla.

Disculpe los inconvenientes.

Continúe, por favor.

La señora **GONZÁLEZ**, doña Carola (presidenta de la organización Luz para Ellos Chile) [vía telemática].- Gracias, señor Presidente.

Como señalé, algunas empresas no contestaron los teléfonos habilitados y otras no entregaron generadores, pese a estar obligadas por ley, y, en muchos casos, el Ministerio de Salud no tenía coordinación directa con los equipos domiciliarios. Estas personas no podían esperar y nadie llegó a tiempo.

Algunas de las acciones que realizamos como sociedad civil, como agrupación de electrodependientes Luz para Ellos Chile y la fundación Lucas Ignacio, son las siguientes: atendimos decenas de llamadas, ese día no dormimos; coordinamos traslados a hospitales; hicimos conexión de emergencia con generadores prestados; documentamos cada caso, incluso el fallecimiento, y entregamos la información a la SEC y al Ministerio Público. También articulamos con parlamentarios, como el diputado Hotuiti Teao, la posibilidad de atención



24/7 para esas familias; fuimos el puente entre la desesperación de las familias y un Estado que no estaba preparado para esta megaemergencia.

¿Qué nos enseñó el apagón?

1. Infraestructura frágil: no hay líneas redundantes suficientes.

2. Protocolos deficientes: empresas no sabían cómo reaccionar.

3. Fiscalización débil: hay normas, pero no se cumplen. Me refiero a la SEC. Creemos que la superintendencia debe colocar mano dura contra las compañías eléctricas.

4. Poca empatía institucional: los formularios y reclamos no sirven cuando lo que está en juego es la vida de todos los pacientes electrodependientes.

Propuestas concretas para el Congreso Nacional.

No venimos solo a denunciar, también venimos con propuestas claras y ejecutables:

Resiliencia eléctrica: redundancia en líneas y simulacros reales; atención 24/7: plan nacional de generadores obligatorios, líneas directas con el Ministerio de Salud, distribuidoras y ambulancias móviles especializadas.

No sé si están al tanto de que, de todas las compañías eléctricas, solo tres tienen ambulancia para las familias electrodependientes, que serían ENEL y Saesa, y no todas las compañías eléctricas a lo largo de Chile; fiscalización real: fortalecer a la SEC con capacidad de sanción inmediata y monitoreo remoto; redes vecinales: capacitar líderes comunitarios para actuar ante emergencias.



Voy a hacer hincapié en este último punto. Resulta que actualmente las municipalidades no tienen el registro de las familias electrodependientes -no sé si están al tanto de esto que voy a comentar-, porque las compañías eléctricas, en conjunto con la SEC, guardan todos los datos por un tema de confidencialidad.

Entonces, en caso de que alguna municipalidad quiera asistir a algún paciente electrodependiente, sobre todo en los sectores rurales, no tiene cómo saber quiénes son, ni dónde están. ¿Por qué? Porque no nos entregan la información. Por eso, nosotros, como organización Luz para Ellos Chile, queremos hacer hincapié ante ustedes, los parlamentarios presentes, para que puedan ver ese tema, porque necesitamos que los datos sean públicos, tanto para la sociedad civil, que somos nosotros quienes defendemos los derechos de los pacientes electrodependientes, como para la SEC, el Ministerio de Energía y los municipios, de modo que puedan salvaguardar la vida de nuestros pacientes en caso de una emergencia y ser la primera instancia al momento de acudir a ayudar a uno de sus vecinos.

Transparencia pública: una plataforma de emergencia con geolocalización en los hogares electrodependientes. A esto me refería, porque si bien es cierto la SEC tiene el registro a nivel nacional, no se sabe realmente quiénes son ni dónde están. Actualmente existe un número parcial por comuna o región, pero nada más.



Responsabilidad, que es lo más importante: que las eléctricas respondan con compensaciones reales cuando no cumplen.

Esto no es caridad, es garantizar un derecho básico: el derecho a la vida.

El apagón del 25-F nos mostró lo peor: un sistema que se cae y un Estado que llega tarde. Pero también mostró lo mejor: la solidaridad, el compromiso y la urgencia al actuar.

La organización Luz para Ellos y la fundación Lucas Ignacio no podemos seguir cubriendo solos los vacíos del sistema. Por eso, pedimos a esta comisión que impulse una ley robusta para que ningún electrodependiente más muera por falta de electricidad, porque cuando la luz falta, el Estado debe ser el generador y el respaldo.

Muchas gracias.

El señor **BRITO** (Presidente).- A usted por la presentación, también por haberla sacado adelante, a pesar de la adversidad y la complejidad. Prepararon una muy buena y apropiada presentación.

Doña Carola González, presidenta de la organización Luz para Ellos Chile, estábamos hablando acá de cómo podríamos incorporar estas propuestas.

En primer lugar, la propuesta respecto de la posibilidad de plantear que los electrodependientes puedan acceder a apoyos por parte de los municipios. Creo que es un punto mínimo de partida que, quizás, pudiese colisionar con el tema de la privacidad, pero bastaría con una autorización al momento de ingresar al registro, de si autoriza que los servicios



públicos puedan acceder a este registro, con tal de dar cobertura a la política pública. Imagino que de esa manera podemos acordar impulsar esa propuesta.

Tiene la palabra la diputada Joanna Pérez.

La señora **PÉREZ** (doña Joanna).- Señor Presidente, quiero saludar a Carola González, una gran mujer, que, pese al dolor de haber perdido a su hijo, Lucas Riquelme, electrodependiente, sacó adelante la ley y, por cierto, hay una deuda pendiente. Es como la "ley TEA", la "ley electrodependientes" y muchas otras leyes que han salido con mucha voluntad de parte de los propios parlamentarios; sin embargo, hace falta un Estado más robusto, que fiscalice, y por eso valoro que ella traiga propuestas.

Asimismo, le ha pedido al Congreso y al Presidente que podamos también legislar o decretar el día de los electrodependientes. Al respecto, hay una propuesta en el Congreso y espero que en algún momento esta comisión lo pueda tratar.

En esa misma línea es que quiero preguntarle a Carito, porque en algún minuto lo vimos. Ella es de nuestra zona de Arauco. Saludo también a Elizabeth Maricán, que nos acompaña, y a todas las organizaciones que están acompañando este proyecto de ley en esta comisión investigadora, que, espero, evacúe informes robustos, no solo para la SEC, sino para el Ministerio de Energía, en términos de los reglamentos, que muchas veces cambian la voluntad del legislador.

Al respecto, fui autora de indicaciones, pero después, en la bajada del reglamento, nos dimos cuenta de que finalmente



se tergiversa esa ley. Por lo tanto, es importante hacer llegar esas propuestas un poquitito más en detalle, porque hay una voluntad que queda registrada en el trámite de la ley, aunque después se modifica por decreto.

Espero que en eso no influyan las empresas que, finalmente, no consideran su implementación y la buena fe que debe existir también para abordarlo.

Mi consulta específica tiene que ver con el Ministerio de Salud, con el Servicio de Salud, porque si bien hay un registro, le pido a Carito que nos cuente cómo va ese registro, cómo los servicios de salud, en este caso Arauco u otros, pueden hacer esa bajada, y que realmente puedan ser partícipes.

Nosotros encontramos ahí un vacío que quizás puede abordarse a través de Salud, más allá de que esto involucre a otros ministerios, como por cierto al de Energía.

Gracais.

El señor **BRITO** (Presidente).- Estamos confirmando citar para las últimas dos sesiones que nos quedan, la del 7 de julio, a la autoridad de la Superintendencia de Electricidad y Combustibles para tener la versión oficial respecto, por ejemplo, a los procesos iniciados a raíz de incumplimientos hacia personas electrodependientes y también para que se constate cuántas personas realmente fallecieron, cuestión que también ha sido planteada por las organizaciones. Para nosotros es importante aclararlo, porque, más allá de que ninguno es aceptable, es importante, por justicia en torno a



lo vivido, que eso quede bien claro en el informe de la comisión.

La semana siguiente, la del 14 de julio, podemos citar al ministro de Energía para que pueda referirse y verificar algunos de los temas que han sido planteados acá por las organizaciones y personas invitadas.

Tiene la palabra la diputada Marcela Riquelme.

La señora **RIQUELME** (doña Marcela).- Señor Presidente, saludo a Carola y a las demás personas que nos están acompañando.

Dentro de la información que nos dieron, tanto la SEC como otras instituciones, nos señalaron que existía una brecha en los electrodependientes entre aquellos que están inscritos y los que no lo están.

Desde el punto de vista de la experiencia de ella, en su caso concreto o con otros casos que ha conocido, a qué se debe esta brecha. ¿Es un problema de los médicos? ¿Es un problema de la certificación? ¿Es un problema del sistema? ¿Qué hace que las personas sean electrodependientes y no estén inscritas en el registro?

El señor **BRITO** (Presidente).- Tiene la palabra la señora Carola González.

La señora **GONZÁLEZ**, doña Carola (presidenta de la Organización Luz para Ellos Chile) [vía telemática].- Señor Presidente, resulta que lamentablemente hoy en día todo es muy engorroso. Si bien es el Minsal quien prescribe la electrodependencia de los pacientes, no se hace cargo de llevar o mandar la certificación de los pacientes, y les deja



todo el peso a sus familias, en este caso a los cuidadores, donde ellos tienen que hacer el registro, solicitar a su médico tratante un documento, después subirlo por una plataforma de la SEC o llevarla directamente a las compañías eléctricas. Hay muchas familias que no tienen el apoyo, son solamente cuidadores que no pueden salir de sus hogares y simplemente algunas personas mayores, por desconocimiento, por falta de tiempo o por la burocracia, actualmente no se encuentran inscritos como pacientes electrodependientes.

¿Por qué? Porque, vuelvo a repetir que el Minsal no se hace cargo de hacer llegar toda esta certificación a la SEC directamente para que puedan trabajar con las compañías eléctricas.

El señor **BRITO** (Presidente).- Tiene la palabra el señor Gonzalo Tobar, que quiere agregar información.

El señor **TOBAR** (presidente de la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes).- Señor Presidente, las brechas que existen en estos sistemas registrales se dan precisamente porque son sistemas registrales.

Entonces, tenemos una situación real de un paciente que es electrodependiente, que es crónico, etcétera, pero necesita nuevamente certificar ante un registro su situación.

Por lo tanto, hay todo un proceso de revictimización, un proceso burocrático, que ya lo explicaba Carola, de juntar antecedentes, depender de la voluntad de un médico, para contar con un certificado médico, tener la suficiente alfabetización digital para hacer un formulario en línea



incluso, además del acceso a Internet y a elementos que les permitan hacer eso.

Lamentablemente eso es lo malo de tener registros y no automatizar de alguna forma las situaciones.

El diagnóstico médico debería bastar en estas situaciones y no recargar al paciente y su familia con mayores antecedentes, como lo explicaba Carola, que de repente uno ya no siquiera puede salir de la casa en estas situaciones de electrodependencia.

El señor **BRITO** (Presidente).- Gracias.

Quiero ofrecer la palabra nuevamente a Carola para agregar lo que estime conveniente.

La señora **GONZÁLEZ**, doña Carola (presidenta de la Organización Luz para Ellos Chile) [vía telemática].- Señor Presidente, hago un llamado a los integrantes de la comisión porque necesitamos y debemos poner mano dura para que respecto de todos los hechos que ocurrieron el 25-F, como el año pasado en agosto, con esta muerte de estos pacientes electrodependientes, vayamos para un mismo lado y podamos ayudar a estas familias, porque como decía el reciente expositor, necesitamos apoyo porque son muchas las brechas que se nos ponen para poder sacar adelante a nuestros pacientes electrodependientes y no electrodependientes.

Necesitamos el apoyo de los parlamentarios, de ustedes, unir fuerzas, unir voces, trabajar por un bien común. Olvidar el color político, porque acá estamos hablando del derecho a la vida, por lo que los invito, como decía mi querida y estimada diputada Pérez, a que nos puedan ayudar a la



votación de la moción del Día del Electrodependiente para que así, nosotros, como Fundación, podamos concientizar a la sociedad e ir enseñando día a día que nadie está libre de tener alguna enfermedad, de tener que necesitar de alguna maquinaria, y que la luz es vida para nuestras familias.

Muchas gracias.

El señor **BRITO** (Presidente).- A usted, a ustedes como familia y como agrupación.

Pasaremos a la siguiente exposición, pero la invitamos a que continúen con nosotros y si existe alguna otra propuesta nos la hagan llegar en los plazos de funcionamiento, para incorporarlas dentro del informe final.

A continuación, recibiremos al vicepresidente de la agrupación de Pacientes Crónicos y Electrodependientes de Chile, señor Sergio Castro.

Asimismo, hará su exposición la señora Jessica Cubillos, en representación de la de la Federación de Enfermedades Poco Frecuentes (Fenpof), a quienes también tenemos que agradecer el empuje que han tenido para las leyes que ya se han logrado, pero aún falta mucho.

Está levantando la mano don Rodrigo Lagos. Me imagino que es por la siguiente presentación.

El señor **LAGOS** (presidente de la Agrupación de Pacientes Crónicos y Electrodependientes de Chile) [vía telemática].- Señor Presidente, posiblemente Sergio se desconectó o se quedó sin internet, porque es de Las Cabras.

El señor **BRITO** (Presidente).- No se preocupe.



El señor **LAGOS** (presidente de la Agrupación de Pacientes Crónicos y Electrodependientes de Chile) [vía telemática].- Señor Presidente, soy presidente de la Agrupación de Pacientes Crónicos y Electrodependientes de Chile (APCE) y con Sergio tenemos planificado dividir la exposición que vamos a presentar.

El señor **BRITO** (Presidente).- Perfecto, don Rodrigo.

Si le parece, escuchemos a la señora Jessica y en función de...

El señor **LAGOS** (presidente de la Agrupación de Pacientes Crónicos y Electrodependientes de Chile) [vía telemática].- No hay problema.

El señor **BRITO** (Presidente).- Vamos a ver si alcanza a conectarse don Sergio para que hagan la presentación en equipo. De lo contrario, usted representa a la agrupación.

Entonces, tiene la palabra la señora Jessica Cubillos.

La señora **CUBILLOS**, doña Jessica (representante de la Federación de Enfermedades Poco Frecuentes) [vía telemática].- Buenas tardes, señor Presidente y diputadas y diputadas presentes en esta comisión, y también compañeros de causa, que nos volvemos a ver las caras en una nueva comisión especial investigadora como en otra oportunidad, en marzo del año pasado, en otra comisión investigadora, a propósito de la "ley Ricarte Soto".

Me van a disculpar y sé que están haciendo su trabajo, pero es lamentable que nuevamente la sociedad civil tenga que sacar la voz por un Estado inoperante. No puede ser que nuevamente la sociedad civil tenga que poner los puntos sobre



las íes para dar cuenta de la nefasta situación de la que están a cargo entidades tan importantes, como el Ministerio de Energía o la Superintendencia de Electricidad y Combustibles (SEC).

Pocos días después de lo ocurrido con el apagón tuvimos oportunidad de hacer un en vivo -también con la Carito-, para señalar lo que vivieron muchas familias, a través de la voces de Carito y de Paulina González, presidenta de la corporación Familias con Atrofia Muscular Espinal (FAME).

Con esto quiero decir que es sabido que como sociedad civil tomamos acciones para crear visibilidad, conciencia y educar en relación con las situaciones de vida y salud que, en el caso nuestro, como enfermedades poco frecuentes, aqueja a la persona que lo vive en primera instancia, pero también a quienes cuidamos, como bien mencionaba tanto Gonzalo como Carito.

Por lo tanto, resulta ineficiente que se generen leyes que finalmente no se van a concretar; resulta ineficiente que se creen leyes que no van a estar entrelazadas con distintos ministerios. Como bien se dijo, es de suma relevancia que este catastro o registro que existe pueda estar conectado y comunicado entre el Ministerio de Salud y el Ministerio de Energía para saber dónde y quién requiere ayuda.

Lo que acaba de ocurrir en Puerto Varas hace un par de semanas también evidencia que como país vamos a vivir cambios por el impacto climático que estamos viviendo en el mundo. Y no podemos quedar ausentes y obviamente nos tiene que dejar una lección y tomar medidas tan importantes como que



efectivamente exista un registro, que las empresas se hagan cargo y que esto no sea noticia de un día para luego olvidarse, porque aquí estamos hablando de la vida y la salud de personas. Como bien señaló Gonzalo, no solo se trata de aquella persona que a través de una máquina sostiene su vida, sino que también a través de una máquina se suministran medicamentos que ayudan a su calidad de vida.

Como Federación de Enfermedades Poco Frecuentes, que cobijamos a 32 organizaciones, muchas con pacientes en calidad de electrodependiente, creemos que es importante hacer una mayor fiscalización. Reitero que no es posible que esto quede en una noticia que generó una conmoción bastante importante, pero ahí quedó. Por eso esperamos que esta instancia nos traiga frutos positivos y concretos para las personas que están viviendo esta realidad.

También, quisiera comentar algo que me pidió que les comunicara Paulina González, presidenta de FAME, quien quiere destacar que hay una demora excesiva entre la llamada de emergencia que realiza una familia con la operadora que toma el caso. O sea, es vital que esa conexión sea rápida y efectiva. Menciona que jamás han tenido abastecimiento para todas las personas electrodependientes que existen, y eso es únicamente porque el registro aún no es real, aún no refleja la realidad que existe. Esto llevó a una larga espera en febrero para dar solución oportuna a las personas. Y pone su caso particular: Enel llegó con un generador a las 22:30 horas y el suministro llegó a las 22:50 horas. Es decir, ella estuvo muchísimas horas con su hija en una situación muy



vulnerable y que si no hubiese sido por la gestión del municipio quizás hubiese pasado una lamentable situación con su hija.

Entonces, lo que ella quiere puntualizar con este mensaje es que las líneas de acción deben funcionar, que los operadores también deben saber cómo manejar una urgencia en relación con pacientes electrodependientes.

Insisto en que no basta solo con educar, visibilizar y crear una ley si tenemos empresas que están mal operadas, no están dando respuesta y no generan ni establecen protocolos efectivos y concretos. Tal vez no se entiende y puede sonar paradójico, pero, como bien dijo Carito, la luz es vida para todas estas personas y no puede ser que la respuesta sea tan tardía.

Agradecemos el espacio. Como Federación de Enfermedades Poco Frecuentes tenemos todo el ánimo de colaborar en esta instancia. Apoyamos también las intervenciones anteriores y queremos ser un aporte.

Señor Presidente, vamos a hacer llegar nuestra presentación y también algunos puntos para ser considerados, pero creemos que lo más relevante son la fiscalización y que haya un catastro real, concreto, que se entrelacen los datos y que esto permita que la gente que vive esta situación tan difícil... Me saco el sombrero por Carito por estar hoy con nosotros. La idea es que no ocurran situaciones en donde la vida de una persona esté de verdad al filo de una situación mucho más grave. No puede ser que como país actuemos reactivamente, en circunstancias de que se podría actuar de



una forma mucho más organizada y concreta, sabiendo que estas situaciones que tienen que ver con el cambio climático nos pueden poner en un escenario tan complejo como la del pasado 25 de febrero.

Me excuso por no asistir presencialmente, pero tuve un pequeño inconveniente.

Gracias.

El señor **BRITO** (Presidente).- Muchas gracias doña Jessica Cubillos. Es del todo entendible, no se preocupe. De hecho, agradecemos su presentación, los aportes que realiza y nos comprometemos a impulsar las propuestas con la mayor unidad posible.

En el Congreso Nacional, no todos pensamos lo mismo sobre los distintos temas, pero aquí hay decisiones que cuestan la vida de personas. Por eso es importante lo que hemos planteado, aunque no es compartido por todos, respecto de que es un problema la autonomía que tienen las empresas estratégicas que, además, son las que más utilidades han repartido en toda la economía durante el año pasado, según la Comisión para el Mercado Financiero. Se trata de empresas de generación, transmisión y distribución de electricidad. En realidad, uno nota que hay dineros que se fueron y que debieron ser invertidos, lo que generaría más trabajo, un sistema eléctrico más robusto y podría salvar vidas. Por eso el objeto de esta comisión.

Ofrezco la palabra para hacer consultas o comentarios.

Vamos a conocer la exposición de don Rodrigo Lagos, presidente de la Agrupación de Pacientes Crónicos y



Electrodependientes de Chile, junto a don Sergio Castro, vicepresidente de dicha agrupación.

Tiene la palabra el señor Rodrigo Lagos.

El señor **LAGOS** (presidente de la Agrupación de Pacientes Crónicos y Electrodependientes) [vía telemática].- Señor Presidente, soy Rodrigo Lagos, fundador y presidente de la Agrupación de Pacientes Crónicos y Electrodependientes.

En cierto modo, quisimos descolgarnos un poco del trabajo que se venía haciendo, precisamente por las inconsistencias e incoherencias en la ley. De algún modo, la ley fue trabajada e impulsada por Caro, a quien saludo, si está ahí todavía. Trabajamos en conjunto, por eso conozco bien el tema.

También soy padre de un paciente electrodependiente con una enfermedad rara, poco frecuente, único caso en el mundo. Vivo a diario la angustia de los pacientes electrodependientes porque, cuando hay un corte de energía eléctrica, no solamente se pone en peligro la vida del paciente, sino que tiene lugar la angustia de la familia al tener que estar proveyendo energía, controlando un generador o preocupándose el soporte médico del paciente. Verdaderamente eso es angustiante.

Quiero partir diciendo que la ley se empezó a trabajar debido a que las empresas eléctricas no cumplían con un tratado que hubo en 2016, en el cual se comprometían a no cortar la energía eléctrica de las casas que tuvieran deuda de servicios donde hubiera un paciente electrodependiente, pero eso, no lo cumplían, y finalmente ellos determinaban si un paciente era electrodependiente o no.



Trabajamos en aquello y en el artículo 207-1 de la Ley General de Servicios Eléctricos quedó especificado de la siguiente forma: "Son personas electrodependientes aquellas que para el tratamiento de la patología que padecen se encuentran en condición de hospitalización domiciliaria y necesitan permanecer conectadas físicamente, de forma continua o transitoria, a un dispositivo de uso médico, ya sea para su respiración, alimentación, termorregulación, entre otros, que requieren suministro eléctrico para su funcionamiento, para compensar la pérdida de una función fundamental del cuerpo y sin la cual estarían en riesgo vital o de secuela funcional severa grave."

¿Cuál es la vulneración hoy? Escuché atentamente y alguien casi atina al decir que hoy día la vulneración pasa por dos esquemas.

Primero, a un paciente derivado con hospitalización domiciliaria lo sacan del hospital, por ende, la responsabilidad primaria de la vida de ese paciente es del hospital de base; estamos hablando del Estado.

En segunda instancia, la responsabilidad es de la empresa eléctrica por una interrupción controlada o no controlada. Ahí tenemos una vulneración tremenda de los derechos, porque si bien la ley dice: "Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo anterior, en caso de interrupción de suministro eléctrico, las empresas concesionarias deberán priorizar el restablecimiento del servicio a los usuarios finales donde residan personas electrodependientes."



Como decían por ahí, las empresas eléctricas han puesto un sinnúmero de otros documentos por encima de la ley. La ley lo único que dice es que hay que llenar un formulario en el que debe estar detallado tanto la patología de la persona, las maquinarias que usa como la fecha de uso, y eso debe estar firmado por el médico tratante.

Hay que recordar que había dos ministerios comprometidos: el Ministerio de Energía y el Ministerio de Salud, y cuando se promulga la ley esta queda condicionada a un reglamento y, para los comentarios y los detalles de la discusión, nunca llamaron a las organizaciones. Lo hicieron a puerta cerrada.

En ese reglamento participó la empresa Transelec, que es la distribuidora mayoritaria de las empresas eléctricas, y una persona de nombre Gonzalo, que era como el asesor de todas las empresas eléctricas. Obviamente, ese reglamento quedó condicionado y dejaron al 80 por ciento de los pacientes electrodependientes fuera de la ley.

La ley hablaba de los pacientes que estuvieran conectados continua y transitoriamente, pero el reglamento dice que quedan fuera de esta cobertura los pacientes que no estén conectados continuamente. ¿Y qué pasa entonces con ese paciente que necesita termorregulación, como es el caso de quienes padecen del síndrome de Menkes, que, por una baja de cobre, tienen que estar conectados a calefacción en invierno y verano? ¿Qué pasa con las personas que se dializan, que no están conectadas continuamente? ¿Qué pasa con las personas que tras una operación digestiva o porque nacieron con insuficiencia renal tienen que alimentarse con una máquina



que debe pasar 100 c.c. de alimentación en tres horas? Lo digo porque si no se cumple con esa conexión de máquinas transitoriamente esas personas se pueden morir.

Entonces, las empresas eléctricas, en todos estos pequeños detalles de la ley, están vulnerando los derechos de los pacientes. Por eso tuvimos fallecidos entre los pacientes electrodependientes.

Las compañías eléctricas están incumpliendo en dos grandes puntos. Uno corresponde a la no priorización del restablecimiento de la energía eléctrica. Incluso, dejan en comodato un generador o una batería de litio y con eso se lavan las manos. Es como que dijeran: "arréglenselas como puedan."

No a todos los pacientes electrodependientes les sirve la solución que hoy están dando las empresas eléctricas. La ley dice que deben ser las mejores soluciones de acuerdo con la georreferenciación, la zona o el sector donde se encuentran los pacientes electrodependientes. Hoy, lo único hacen es dejar un generador de 900 vatios que no alcanza ni para dos máquinas y los pacientes generalmente usan tres o cuatro.

Entonces, el aparato no sirve y, al extenderse la interrupción por muchas horas, los aparatos médicos se exponen a fallas o a la inestabilidad de los parámetros médicos que compensan la función de los pacientes electrodependientes, porque estos generadores no generan electricidad continua. Están subiendo y bajando, y después, cuando pasan muchas horas, se descompensan los generadores. En consecuencia, no hay una compensación hacia el paciente.



Lamentablemente, por reglamento de la SEC, hoy las compañías eléctricas tienen 30 días para dar una respuesta a un reclamo, solicitud o sugerencia y 90 días para solicitudes más específicas. La SEC, el organismo fiscalizador, por su parte, de acuerdo con la ley N° 18.410, tiene hasta 180 días para dar solución a un requerimiento de la población o de un usuario. Estamos hablando de que un paciente electrodependiente que necesita con urgencia una solución está expuesto a que pase medio año y no haya una solución. Y, para colmo, no se puede hacer un reclamo a la SEC sin antes haber tenido la resolución del reclamo por intermedio de la compañía eléctrica. Así, con estas triquiñuelas, la población de pacientes electrodependientes está totalmente vulnerada.

Para terminar, tengo que decirles que el formulario de ENEL, mediante el cual les entrega un generador en comodato a los pacientes electrodependientes, en su formato tiene los logos del Ministerio de Energía y de la SEC. ¿Sabían ustedes que ese formulario de la compañía eléctrica, que firman los pacientes electrodependientes, en uno de sus reglamentos establece que el abastecimiento de combustible va a ser de responsabilidad de los hogares del paciente? Sin embargo, la ley no dice eso. Dice que debe ser repuesto por las compañías eléctricas.

Hoy, ese formulario, del cual tengo una copia que les puedo hacer llegar a sus correos, tiene los logos del Ministerio de Energía y de la SEC. O sea, las personas firman casi como si fuera algo avalado por la SEC o el Ministerio de Energía. Eso



no puede seguir ocurriendo, ya que me parece una vulnerabilidad de derechos.

Por mi parte, eso es lo que puedo comentarles. Estamos luchando por lo que corresponde, por lo que creemos que es un derecho de vida para los electrodependientes. De hecho, si un paciente es trasladado a su domicilio, el insumo debería considerar, dentro de la bolsa del programa hospitalario, el consumo de energía eléctrica, porque no creo que a los pacientes hospitalizados se les corte la luz todo el día. El insumo eléctrico hoy es sumamente importante y debe ser responsabilidad del Estado.

Eso es todo, señor Presidente. Por su intermedio, agradezco a la comisión.

Espero que estos antecedentes les puedan ayudar en algo.

Muchas gracias.

El señor **BRITO** (Presidente).- Muchas gracias a usted, don Rodrigo.

Sin duda, plantearemos algunas de sus consultas al Ministerio de Energía, especialmente en lo relativo a cómo se ha ido acotando el ámbito de aplicación de una ley que originalmente buscaba ofrecer una mayor cobertura, situación que se ha observado en otras leyes a través de la dictación de sus respectivos reglamentos.

Ese punto será abordado por la comisión, por lo que los invitamos a seguir de cerca nuestro trabajo.

Como saben, tendremos una audiencia con la Superintendencia de Electricidad y Combustibles el 7 de julio, y otra con el ministro de Energía el 14 de julio. Asimismo, si desean



participar y formular consultas, estoy seguro de que será de gran interés para todos los parlamentarios miembros de la comisión escuchar y acoger las inquietudes que ustedes planteen.

Señor Castro, ¿se encuentra por ahí?

Al parecer no está conectado.

De este modo, damos por concluida la ronda de exposiciones.

Hemos recibido a diversas organizaciones públicas, así como a servicios privados, entre ellos el Coordinador Eléctrico Nacional, y ya nos encontramos avanzando hacia las conclusiones de la comisión.

Quiero agradecer las presentaciones realizadas, pues detrás de cada expositor hay un testimonio de vida, de lucha y de organización para garantizar el acceso a la salud y proteger la vida de quienes dependen de la electricidad debido a una condición de salud.

Por haber cumplido con su objeto, se levanta la sesión.

-Se levantó la sesión a las 21:00 horas.

CLAUDIO GUZMÁN AHUMADA,

Redactor

Jefe Taquígrafos de Comisiones.

