Protección a Electrodependientes

U.E, Estados Unidos de Norteamérica y Chile

Autor

Rafael Torres M.
Email: rtorres@bcn.cl
Tel.: (56) 2 2270 1869

Nº SUP:143048

Resumen

Ciertas enfermedades o condiciones de salud si bien no demandan hospitalización, necesitan monitoreo o apoyos externos constantes prestados por sistemas eléctricos, electrónicos o electromecánicos que requieren energía eléctrica ininterrumpida, es decir, electrodependientes. Este informe compara las medidas adoptadas por distintas legislaturas para la protección de los pacientes que necesitan el apoyo y/o vigilancia constante de sus condiciones de salud vía tales sistemas.

Unión Europea: protege a los pacientes electrodependientes vía regulaciones tales como:

- Derechos de los pacientes: Aseguran que todos los pacientes reciban la atención médica y el apoyo adecuados.
- Protecciones del Reglamento General de Protección de Datos (GDPR): Garantizan la privacidad y seguridad de los datos médicos.
- Preparación para emergencias: Los Estados miembros deben tener planes para enfrentar situaciones de emergencia que incluyan a estos pacientes.
- Atención sanitaria transfronteriza: Facilita el acceso a atención médica en otros Estados miembros.

Estados Unidos Norteamérica: Protegen a los pacientes vía leyes estatales y políticas de compañías de servicios públicos, tales como:

- Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA): Asegurando acceso igualitario a servicios.
- Regulaciones Estatales: Requieren que las compañías de servicios públicos mantengan un registro de clientes electrodependientes y les den prioridad durante cortes de energía.
- Políticas de las Compañías de Servicios Públicos: Incluyen restauración prioritaria de energía y programas de asistencia financiera.
- Preparación para Emergencias: FEMA y otras organizaciones proporcionan guías y recursos para la preparación ante emergencias.

Este documento es un análisis especializado, sujeto a los criterios de validez, confiabilidad, neutralidad y pertinencia que orientan la labor de Asesoría Técnica Parlamentaria, en el apoyo al debate legislativo. El tema y el contenido del mismo responden a los criterios y plazos acordados previamente con el requirente.

Chile: Ley Lucas Riquelme protege a pacientes electrodependientes desde mayo de 2022 a través de diferentes servicios, entre ellos:

- Suministro Eléctrico Ininterrumpido: Las empresas de servicios públicos deben priorizar a estos pacientes durante cortes de energía.
- Registro: Los pacientes deben registrarse para recibir protecciones.
- Protecciones Financieras: Previenen la suspensión del servicio eléctrico por facturas impagas.
- Soluciones de Respaldo de Emergencia.

Introducción

Este documento responde a una solicitud parlamentaria. Los países y organizaciones incluidos fueron consensuados con el solicitante. En su elaboración se consultó la literatura especializada de los países acordados. Las traducciones son de responsabilidad del autor.

I. Unión Europea

"En la Unión Europea, los pacientes electro dependientes—aquellos que dependen de equipos médicos eléctricos para su salud y bienestar—están protegidos bajo diversas regulaciones y directivas destinadas a garantizar su seguridad y acceso a los recursos necesarios."

Derechos de los pacientes: La UE ha establecido un marco para proteger los derechos de los pacientes, incluyendo el acceso a la atención médica, el consentimiento informado y la confidencialidad de los registros médicos[1].

Este marco está diseñado para asegurar que todos los pacientes, incluidos los electro dependientes, reciban la atención y el apoyo adecuados.

Protecciones del GDPR: El Reglamento General de Protección de Datos (GDPR) proporciona robustas protecciones para la privacidad y seguridad de los datos médicos de los pacientes[2]. Esto es crucial para los pacientes electro dependientes, ya que asegura que su información de salud sensible se maneje con el máximo cuidado

Preparación para emergencias: Los Estados miembros de la UE están obligados a tener planes de preparación para emergencias que incluyan disposiciones para poblaciones vulnerables, como

[1] **"**Patients' Rights in the European Union Mapping eXercise**".** Disponible en: https://health.ec.europa.eu/document/download/3e4c2006-1a5b-43bc-89d2-19b3ccc68e5d_en?filename=2018_mapping_patientsrights_exe_en.pdf. Octubre 2024

[2] "Joint Public Letter to EU lawmakers on patients' rights in the European Health Data Space" Disponible en: https://www.edf-feph.org/publications/joint-public-letter-to-eu-lawmakers-on-patients-rights-in-the-european-health-data-space/. Octubre 2024

los pacientes electrodependientes[3]. Estos planes aseguran que los pacientes tengan acceso a los equipos médicos necesarios y a fuentes de energía durante las emergencias.

Atención sanitaria transfronteriza: La UE facilita el acceso a la atención sanitaria transfronteriza, permitiendo a los pacientes buscar tratamiento médico en otros Estados miembros si es necesario. Esto puede ser particularmente importante para los pacientes electro dependientes que puedan necesitar atención especializada no disponible en su país de origen."

II. Estados Unidos de Norteamérica

En los Estados Unidos de Norteamérica, los derechos y protecciones para los pacientes electro dependientes están principalmente gobernados por regulaciones estatales y políticas de las compañías de servicios públicos. Aspectos clave son:

Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA): La ADA proporciona un marco amplio para proteger los derechos de las personas con discapacidades, incluyendo a electrodependientes. Esta ley asegura que las personas con discapacidades tengan acceso igualitario a servicios y acomodaciones, lo que puede incluir servicio prioritario de las compañías de servicios públicos durante cortes de energía[4].

Regulaciones Estatales: Muchos estados tienen regulaciones específicas que requieren que las compañías de servicios públicos mantengan un registro de clientes electrodependientes, loa que tienen prioridad durante cortes de energía y a menudo se les proporciona aviso anticipado de cortes planificados. Por ejemplo, la Comisión de Servicios Públicos de California manda que las compañías de servicios ofrezcan programas de línea base médica, que proporcionan energía adicional a una tarifa más baja para hogares con individuos electrodependientes[5].

Políticas de las Compañías de Servicios Públicos: Las compañías de servicios públicos en todo Estados Unidos tienen políticas de apoyo a los pacientes electrodependientes. Estas políticas a menudo incluyen la restauración prioritaria de energía durante cortes, aviso anticipado de cortes planificados y, a veces, programas de asistencia financiera para ayudar con el costo de la electricidad. Compañías como Pacific Gas and Electric (PG&E) y Consolidated Edison (Con Edison) tienen programas específicos para apoyar a los clientes electrodependientes.[6]

Preparación para Emergencias: La Agencia Federal para el Manejo de Emergencias (FEMA) y otras organizaciones proporcionan guías y recursos para ayudar a los pacientes electrodependientes a prepararse para emergencias. Estos recursos incluyen recomendaciones para soluciones de

[3] Patients' rights in the European Union Mapping eXercise: final report
Disponible en: https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/8f187ea5-024b-11e8-b8f5-01aa75ed71a1/language-en. Octubre 2024.
[4] "The Americans with Disabilities Act (ADA) protects people with disabilities from discrimination". Disponible en: https://www.ada.gov/. Octubre 2024.
[5] "FDA In Brief: FDA takes action to ensure regulation of electroconvulsive therapy devices better protects patients, reflects current understanding of safety and effectiveness". Disponible en: https://www.fda.gov/news-events/fda-brief/fda-brief-fda-takes-action-ensure-regulation-electroconvulsive-therapy-devices-better-protects.Octubre 2024.
[6] "conEdison. Finantial Asistance Programs". Disponible en: https://www.coned.com/en/accounts-billing/payment-plans-assistance/help-paying-your-bill. Octubre 2024.

energía de respaldo y kits de emergencia para asegurar que los pacientes puedan mantener su equipo médico durante cortes de energía[7].

En general, mientras que la ADA proporciona un marco nacional, las protecciones y servicios específicos disponibles para los pacientes electrodependientes pueden variar significativamente según el Estado y la compañía de servicios públicos. Este enfoque descentralizado puede llevar a disparidades en el nivel de apoyo disponible, pero también permite soluciones adaptadas que satisfacen las necesidades únicas de diferentes regiones.

III. Chile

En Chile, los derechos y protecciones para los pacientes electrodependientes están principalmente regidos por la Ley Lucas Riquelme (Ley N° 21.304). Esta ley, que entró en vigor en mayo de 2022, proporciona protecciones integrales para las personas que dependen de un suministro eléctrico continuo para equipos médicos vitales[8].

Disposiciones clave de la Ley Lucas Riquelme, del 12 de enero 2021:

Suministro Eléctrico Ininterrumpido: La ley garantiza que los pacientes electrodependientes tengan derecho a un suministro eléctrico ininterrumpido. Las empresas de servicios públicos están obligadas a priorizar a estos pacientes durante los cortes de energía y proporcionar la restauración inmediata del servicio[9].

Registro: Los pacientes electrodependientes deben estar registrados con su empresa de servicios públicos para recibir estas protecciones. Este proceso de registro ayuda a las empresas de servicios públicos a identificar y priorizar a estos clientes[10].

Protecciones Financieras: La ley incluye disposiciones para prevenir la suspensión del servicio eléctrico debido a facturas impagas para los pacientes electrodependientes registrados. Esto asegura que las dificultades financieras no comprometan su acceso a equipos médicos esenciales[11].

Soluciones de Respaldo de Emergencia: Las empresas de servicios públicos también están obligadas a proporcionar información y apoyo para soluciones de respaldo de energía de emergencia, como generadores o sistemas de baterías, para asegurar un suministro continuo durante cortes prolongados[12]. Aunque en el "Informe de la comisión de salud recaído en el proyecto de ley sobre suministro ininterrumpido de electricidad para personas electrodependientes"[13]**,** que propone el uso de baterías de

[7] "Individuals and Households Program. Disponible en: **"**https://www.fema.gov/fact-sheet/individuals-and-households-program". Octubre 2024.

[8] "Seremi de Energía entrega detalles de la nueva Ley de Electrodependientes". Disponible en: https://www.energia.gob.cl/noticias/libertador-general-bernardo-ohiggins/seremi-de-energia-entrega-detalles-de-la-nueva-ley-de-electrodependientes. Octubre 2024.

[9] "Entra en vigencia la Ley Lucas Riquelme para personas electrodependientes". Disponible en: https://energia.gob.cl/noticias/nacional/entra-en-vigencia-la-ley-lucas-riquelme-para-personas-electrodependientes. Octubre 2024.

[10] Atención prioritaria para clientes electro- dependientes. Disponible en: https://www.enel.cl/es/clientes/emergencias/registro-de-electrodependientes.html. Octubre 2024

[11] *Ibídem*.

[12] "Electrodependientes". Disponible en: https://www.cge.cl/electrodependientes/. Octubre 2024

[13] "Informe de la comisión de salud recaído en el proyecto de ley sobre suministro ininterrumpido de electricidad para personas electrodependientes". Disponible en: https://www.bing.com/search?q=INFORME+DE+LA+COMISI%C3%93N+DE+SALUD+RECA%C3%8DDO+EN+EL+PROYEC

litio, sólo explicita como razón para hacerlo su funcionamiento silencioso, para reducir el ruido ambiental en el entorno inmediato del paciente. **Impacto e Implementación de la Ley N° 21.304**

La Ley Lucas Riquelme beneficia aproximadamente a 22,000 pacientes en Chile que dependen de dispositivos médicos eléctricos para su supervivencia. La ley representa un avance significativo en la protección de la salud y el bienestar de las personas electrodependientes al asegurar que tengan acceso confiable a la electricidad que necesitan.

Derechos y protecciones. Resumen

Unión Europea	**Derechos de los pacientes**: La UE ha establecido un marco para proteger los derechos de los pacientes, incluyendo el acceso a la atención médica, el consentimiento informado y la confidencialidad de los registros médicos.
	Protecciones del GDPR: El Reglamento General de Protección de Datos (GDPR) proporciona robustas protecciones para la privacidad y seguridad de los datos médicos de los pacientes. Esto es crucial para los pacientes electro dependientes, ya que asegura que su información de salud sensible se maneje con el máximo cuidado
	Atención sanitaria transfronteriza: La UE facilita el acceso a la atención sanitaria transfronteriza, permitiendo a los pacientes buscar tratamiento médico en otros Estados miembros si es necesario. Esto puede ser particularmente importante para los pacientes electro dependientes que puedan necesitar atención especializada no disponible en su país de origen.
EE.UU.	**Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA):** La ADA proporciona un marco amplio para proteger los derechos de las personas con discapacidades, incluyendo a electrodependientes. Esta ley asegura que las personas con discapacidades tengan acceso igualitario a servicios y acomodaciones, lo que puede incluir servicio prioritario de las compañías de servicios públicos durante cortes de energía.
	Regulaciones Estatales: Muchos estados tienen regulaciones específicas que requieren que las compañías de servicios públicos mantengan un registro de clientes electrodependientes, los que tienen prioridad durante cortes de energía y a menudo se les proporciona aviso anticipado de cortes planificados. Por ejemplo, la Comisión de Servicios Públicos de California manda que las compañías de servicios ofrezcan programas de línea base médica, que proporcionan energía adicional a una tarifa más baja para hogares con individuos electrodependientes.
	Políticas de las Compañías de Servicios Públicos: Las compañías de servicios públicos en todo Estados Unidos tienen políticas de apoyo a los pacientes electrodependientes. Estas políticas a menudo incluyen la restauración prioritaria

TO+DE+LEY+SOBRE+SUMINISTRO+ININTERRUMPIDO+DE+ELECTRICIDAD+PARA+PERSONAS+ELECTRODEPENDIENTES&FORM=IE8SRC. Octubre 2024.

	de energía durante cortes, aviso anticipado de cortes planificados y, a veces, programas de asistencia financiera para ayudar con el costo de la electricidad. Compañías como Pacific Gas and Electric (PG&E) y Consolidated Edison (Con Edison) tienen programas específicos para apoyar a los clientes electrodependientes.
	Preparación para Emergencias: La Agencia Federal para el Manejo de Emergencias (FEMA) y otras organizaciones proporcionan guías y recursos para ayudar a los pacientes electrodependientes a prepararse para emergencias. Estos recursos incluyen recomendaciones para soluciones de energía de respaldo y kits de emergencia para asegurar que los pacientes puedan mantener su equipo médico durante cortes de energía.
Chile	**Suministro Eléctrico Ininterrumpido:** La ley garantiza que los pacientes electrodependientes tengan derecho a un suministro eléctrico ininterrumpido. Las empresas de servicios públicos están obligadas a priorizar a estos pacientes durante los cortes de energía y proporcionar la restauración inmediata del servicio.
	Registro: Los pacientes electrodependientes deben estar registrados con su empresa de servicios públicos para recibir estas protecciones. Este proceso de registro ayuda a las empresas de servicios públicos a identificar y priorizar a estos clientes.
	Protecciones Financieras: La ley incluye disposiciones para prevenir la suspensión del servicio eléctrico debido a facturas impagas para los pacientes electrodependientes registrados. Esto asegura que las dificultades financieras no comprometan su acceso a equipos médicos esenciales.
	Soluciones de Respaldo de Emergencia: Las empresas de servicios públicos también están obligadas a proporcionar información y apoyo para soluciones de respaldo de energía de emergencia, como generadores o sistemas de baterías, para asegurar un suministro continuo durante cortes prolongados. Aunque en el “Informe de la comisión de salud recaído en el proyecto de ley sobre suministro ininterrumpido de electricidad para personas electrodependientes”, propone el uso de baterías de litio, sólo explicita como razón para hacerlo su funcionamiento silencioso, para reducir el ruido ambiental en el entorno inmediato del paciente. Impacto e Implementación de la Ley N° 21.304.

Se observa que la estructura de las normativas de la U.E y EE.UU. son bastante similares dada la condición trans-estatal de ambas. La normativa nacional es más específica en sus disposiciones debido a su condición de especificidad, respondiendo a una legislación específica para nuestro país.