

Santiago, 8 de Enero de 2015.-

Señores

Comisionados(as)

Comisión Asesora Presidencial sobre Inclusión Social de Personas en Situación de Discapacidad

Presente:

Quien suscribe saluda respetuosamente a ustedes y expone lo siguiente;

Somos un grupo de personas entre los 22 a 57 años respectivamente, todos nacimos con discapacidades congénitas producto del medicamento conocido como Talidomida. Este fármaco fue recetado por un médico a nuestras madres en el período de gestación, debido a que presentaban náuseas matutinas.

La Talidomida o Contergan fue fabricada por el Laboratorio Chemie-Grünenthal en Alemania, la molécula de talidomida comenzó a comercializarse en octubre de 1952, pero sus efectos no se detectaron hasta 1961 en Alemania. En esos años hubo un incremento de niños que nacieron con graves defectos en sus extremidades, que variaban desde la ausencia completa de las superiores e inferiores, o sólo una de ellas o en muchos casos, acortamiento graves de dedos, brazos o piernas. El 18 de noviembre de 1961, el pediatra alemán Dr. Lenz publicó un trabajo describiendo más de 150 casos de niños nacidos con defectos congénitos, especialmente con ausencia de manos, brazos y piernas, y alertando a la comunidad científica y a la sociedad sobre la posible relación con la ingesta de la talidomida. En diciembre, el médico australiano William McBride avisó sobre la misma posibilidad en un artículo publicado en "The Lancet", y confirmaba así la embriofetopatía.

Su creador fue un médico alemán con un pasado nazi, el doctor Heinrich Mückter, que durante la II Guerra Mundial estuvo destinado en el campo de concentración de Nüremberg, donde realizaba ensayos clínicos con piojos, cerdos y humanos. Del hallazgo del compuesto siempre quedarán dudas. En 1954 se dijo que Mückter buscaba un diurético eficaz y finalmente descubrió la Talidomida. Mückter, con seis socios, creó Chemie-Grünenthal, que hoy es todo un imperio farmacéutico. Este laboratorio vendió los derechos de manufacturación a muchos países, incluido Chile.

En ese contexto el periodista argentino Carlos De Nápoli señala: "Tengo un documento que prueba que el fármaco había sido desarrollado antes de esa fecha y probado en los campos de concentración". Este documento, precisa el historiador, es un memorándum del 13 de Noviembre de 1944 en el que Fritz Ter Meer, un ejecutivo de la petroquímica y farmacéutica alemana "IG Farben" comunica a Karl Brandt, médico personal de Adolf Hitler, que la droga había sido

sometida a pruebas y estaba lista para su uso. Este material histórico, está en sintonía con una investigación paralela difundida recientemente por Martin Johnson, quien dirige en el Reino Unido una fundación que colabora con las víctimas de la talidomida.

Al igual que su colega británico, De Nápoli sospecha que la droga pudo haber sido inventada por el científico nazi Otto Ambros, que tras ser condenado y perdonado por estados Unidos “llevó sus conocimientos a la Chemie-Grünenthal.

En todo el mundo se cree que nacieron entre 15.000 y 20.000 niños con graves malformaciones por el consumo de talidomida. Unos cinco mil habrían muerto al nacer, y otros tantos se suicidarían después por los graves impedimentos para desarrollarse. Especialmente triste es el caso de la niña **Corinne, en 1962, fue envenenada por sus propios padres, con un biberón mortífero de leche, en Lieja (Bélgica) al nacer sin brazos y sin piernas.** Un jurado popular de esta ciudad absolvió a los padres alegando que lo hicieron para evitarle sufrimientos a la niña, que nació con esas graves malformaciones. La envenenaron “**por amor**”. Otros bebés fueron abandonados a su suerte. A todas estas víctimas hay que sumar las que siéndolo **no pudieron demostrar la relación de su malformación con la Talidomida por la negativa de los médicos y farmacéuticos a certificar que la recetaron y expidieron a sus pacientes**, que era la principal prueba que admitía el gobierno alemán para ser considerado afectado. Es de esperar que hoy la Fundación Conterganstiftung für behinderte Menschen sólo se limite a los antecedentes que puedan aportar las víctimas (La fundación fue creada en 1971).

La talidomida se vendió en más de 50 países con ochenta nombres comerciales distintos y no se sabe a cuantos más llegó como muestra médica o de contrabando, se calcula que afectó a 20.000 bebés.

Nuestras investigaciones nunca han dejado de realizarse y ahora han tenido más resultados, pues a los datos entregados en relación a que la talidomida se vendió en más de 50 países con ochenta nombres comerciales distintos y no se sabe a cuantos más llegó como muestra médica o de contrabando y que afectó a los bebés. Ahora podemos agregar que en Chile se comercializó legalmente la talidomida pues el Estado permitió la Inscripción en el Registro de Especialidades Farmacéuticas y es así que autorizó su fabricación y venta bajo los siguientes números:

- Resolución Exenta N° 305 de Fecha 7 de Febrero de 1961, inscripción N° 7917. Softenon Supositorios, laboratorio Recalcine con licencia de Chemie-Grünenthal de Alemania.
- Resolución Exenta N° 651 de Fecha 23 de Marzo de 1961, inscripción N° 795. Softenon Jarabe, laboratorio Recalcine con licencia de Chemie-Grünenthal de Alemania.
- Resolución Exenta N° 752 de Fecha 5 de Abril de 1961, inscripción N° 7966. Softenon Tabletas, laboratorio Recalcine con licencia de Chemie-Grünenthal de Alemania.

- Resolución Exenta N° 723 de Fecha 3 de Abril de 1961, inscripción N° 7967. Betasedán Comprimidos de 50 MG, Instituto Bioquímico Beta S.A.
- Resolución Exenta N° 2859 de Fecha 19 de Diciembre de 1961, inscripción N° 8294. Thalidomida Tabletas, laboratorio Farmo Química del Pacífico S.A.

Desafortunadamente antes y después también llegó como muestra médica (seguramente también como contrabando) con el nombre de Algosediv Grippex o Grippex proveniente de Alemania, Argentina, Brasil y Perú; Softenil desde Argentina y Perú; también llegó con los nombres de Enterosediv, Noctimid desde Brasil, pero no existe ninguna cifra oficial que permita saber la cantidad de niños que se vieron afectados en nuestro país, pues jamás se realizó catastro alguno.

En nuestro país se desconoce cualquier cifra, no hay registros de niños nacidos con defectos congénitos producto de la talidomida, de hecho el Ministerio de Salud a través de la Subsecretaría de Salud Pública responde a la consulta N° 207211 realizada por el abogado chileno Sr. Héctor Musso Toro “El Departamento de Estadísticas e Información de Salud (DEIS) fue creado en 2001 por Resolución N° 2164 de octubre de 2000 de la Ministra de Salud de la fecha. El antiguo sistema estadístico de salud fue borrado mediante el decreto 2763 de 1979. Entre ambas fechas, no hubo, ni registros de enfermedades, ni discapacidades. Todo lo que hoy se tiene en registro es producto de la recuperación ejercida en los últimos diez años. Los antiguos registros manuales no llegaban al detalle de incluir personas caso a caso y difícilmente puede el DEIS responder de lo ocurrido en esa época. Los daños derivados de la ingestión de la Talidomida durante el embarazo se produjeron a fines de la década de los años 50 y principios de los años 60. No hay registros de casos de esa época, cuando tampoco existían los modernos sistemas de vigilancia actuales. Con posterioridad se prohibió el uso de ese fármaco en el embarazo y no se recibió información de más casos. La Talidomida se usa hoy en el tratamiento de algunos tumores malignos”, pero curiosamente aparecen “datos entregados por Chile a la OMS(a fines de la década del 70 y principios de los 80), que dicen relación con que NO EXISTEN CASOS DE NIÑOS AFECTADOS POR LA TALIDOMIDA EN CHILE”, supuestamente estos datos fueron entregados por el Estado de Chile, sin embargo si existen casos, pero lamentablemente el Ministerio de Salud no ha realizado ningún censo, lo único oficial que hay es el Registro Nacional de Discapacidad, pero agrupa a todas las discapacidades sin hacer mayores distinguos que el porcentaje de discapacidad. Es aquí donde pensamos que es absolutamente extraño lo que aparece informado, queremos creer que es muy poco probable que se entregara una información de esa índole, porque de otro modo, el Estado Chileno estaría avalando informes que carecen de investigación y por ende faltan a la verdad. Incluso hubiese dañado a personas absolutamente ajenas a cualquier pensamiento o ideología, el único delito que cometimos fue nacer con alguna malformación congénita producto de un medicamento aceptado y permitida su comercialización por la autoridad sanitaria y que nadie se preocupó nunca por nosotros.

El gobierno chileno conocía la gravedad de la situación causada por la talidomida, pues el Cónsul General de Chile en Hamburgo había enviado varios informes al Ministerio de Salud, en los que comunicaba los daños irreversibles causados por las malformaciones congénitas a los

recién nacidos, es más el Ministerio de Salud mediante un Oficio le transcribía al Director General del Servicio Nacional de Salud parte del texto de la nota 213/64, del señor Cónsul General de Chile en Hamburgo “Me refiero al oficio aéreo N° 02707 de ese Ministerio, del 1° de marzo del año en curso, en el que se transcribe la comunicación N° 5215, del 19 de febrero del mismo año, del Ministerio de Salud Pública, la que se relaciona con la información dada por este Consulado General acerca de los daños que ha ocasionado en Alemania el uso del remedio “Contergan”. Agrega el Ministerio de Salud Pública que sería conveniente obtener una certificación de las autoridades sanitarias alemanas indicando que medidas fueron tomadas para prohibir la venta de dicho remedio al público con el objeto de que nuestro Servicio Nacional de Salud a su vez, proceda a cancelar su venta en Chile”. Lamentablemente en nuestro país no se tomaron las medidas de retirar el medicamento del mercado farmacéutico, pues no existe ningún antecedente en tal dirección, nunca se dio la orden escrita del retiro del medicamento de las estanterías de las farmacias o de las consultas particulares de los médicos ginecólogos, prueba de ello es que el Dr. Julio Nazer Herrera, Médico Neonatólogo del Hospital Clínico de la Universidad de Chile y miembro de ECLAMAC; en un mail enviado por mí, ante la consulta que relaciona mi discapacidad con la talidomida, el me responde “Otro hecho importante es que Ud. Nació en noviembre de 1963, es decir su madre lo engendró a Ud. 9 meses antes, Marzo. Pues bien en Chile se comercializó la Talidomida (Betasedán, del Laboratorio Beta) sólo entre Agosto y Octubre de 1963 y la acción de los teratógenos se produce en la etapa embrionaria de la gestación”. Esto es una prueba irrefutable que el ESTADO DE CHILE, aún conociendo los daños producidos por el fármaco, no retiró oportunamente del mercado la talidomida.

Cuando investigábamos todo lo relacionado con la talidomida y sus efectos dañinos para los bebés nacidos con las malformaciones descritas, nos percatamos que a muchas víctimas de éste medicamento se les indemnizó en Alemania e Inglaterra, además de otorgarles una pensión vitalicia, desafortunadamente esto jamás se supo en Chile y por lo tanto no existe ningún antecedente al respecto, que hubiese dado origen a gestiones tendientes a obtener los mismos beneficios que tienen aquellos ciudadanos europeos y que creemos tener nosotros también, al igual que los otros compatriotas nuestros que se vieron afectados, pues ante todo somos seres humanos que fuimos víctimas del mismo medicamento y nunca nos dieron siquiera una explicación o una disculpa por haber fabricado el fármaco. Nunca hubo en Chile alguna información a la ciudadanía en relación a que existía algún tipo de juicio en contra del Laboratorio Chemie-Grünenthal. Al ser comprobados los estragos causados por la talidomida, se determinó un juicio contra la empresa, los directivos y los empleados. El 27 de Mayo de 1968 comenzó en Alsdorf cerca de Aachen “el proceso de la talidomida”. Muchos de los padres de niños afectados se sumaron a los procesamientos, como demandantes. El 10 de Abril de 1970 cerró el fabricante, con una compensación a los padres, declarándose el pago de una suma de 100 millones de Markos/ 51,13 millones de Euros a todos los niños afectados y sus padres que hicieron algunas reclamaciones en contra de la compañía como también a su fabricante. El juicio finalizó el 18 de Diciembre de 1970.

Si bien hay unas estadísticas “oficiales”, que sólo parecen reconocer a las víctimas indemnizadas por el fabricante de la talidomida (Chemie-Grünenthal), lo cierto es que muchas de éstas no toman en cuenta a los bebés malformados que nacieron en otras naciones europeas, y especialmente en los países más pobres, que por diversos motivos no pudieron reclamar una reparación monetaria por el daño causado.

“En Alemania y Gran Bretaña se establecieron fondos, pagados por las compañías responsables y el Estado, a fin de reparar en lo posible el daño causado a las víctimas de la Talidomida. Treinta y ocho años después, algunas cuestiones legales están todavía sin resolver en diversos casos. Hace pocos años, el Sunday Times, ganaba, por fin, en la Corte de los derechos Humanos, su largo contencioso contra la compañía Distillers (el laboratorio fabricante del Distaval) y contra la Cámara de los Comunes que prohibió la publicación en el Reino Unido de un reportaje sobre los niños de la Talidomida en 1972.”

“Las sumas compensatorias pagadas a los niños en Alemania se remontan a unos 25.000 marcos y entre 100 y 450 marcos al mes en concepto de renta vitalicia como minusválido. Unas 925.000 pesetas en concepto de indemnización y 16.650 pesetas equivalentes al ingreso mensual aproximado. En Inglaterra, se pagó a los padres de las víctimas 5.000 Libras, más una parte proporcional de 6 millones de Libras, para ser repartidos entre los 342 beneficiarios entonces acogidos a dichas compensaciones, es decir 17.544 libras más, dando un total de 22544 Libras por concepto de indemnización, por otra parte recibieron entre 500 y 820 Libras por renta vitalicia mensual (todos estos valores y cifras, están basados en los cambios oficiales de divisas del día 25 de marzo de 1980).

Valor en 1980 de indemnización				Valor Actual año 2009 de indemnización			
Libras	US Dólares	Pesos	Total US	Libras	US Dólares	Pesos	Total US
	Por libra	por Dólar			por Libra	por Dólar	

22.544	2,325	39	52.415	22.544	1,6418	547	37.012
--------	-------	----	--------	--------	--------	-----	--------

En el año 1980, el beneficiario se pudo haber comprado un departamento en pleno barrio Providencia (Santiago de Chile), además de un automóvil Dodge Aspen y le hubiesen sobrado \$ 77.127 (Pesos Chilenos)

Valor en 1980 de Renta mensual				Valor Actual año 2009 de Renta mensual			
Libras	Dólar	Pesos	Total US	Libras	Dólar	Pesos	Total US
	X Libra	X Dólar			X Libra	X Dólar	

500	2,325	39	1163	500	1,6418	547	820,9
820	2,325	39	1907	820	1,6418	547	1.346,276

Valor Unidad de Fomento año 1980	Valor Unidad de Fomento año 2009
En Pesos Chilenos	En Pesos Chilenos

\$ 881	\$ 20.936
--------	-----------

Un departamento en Viña del Mar costaba UF 2.390 en 1980, es decir \$ 2.105.590 Pesos Chilenos. Ese mismo Departamento hoy cuesta \$ 50.037.040.- sin considerar el que el departamento vale más de UF 2390.

Valor Departamento en Avenida Providencia, calle Antonio Bellett N° 190, Santiago.

Valor año 1980 en Pesos Chilenos

Valor año 2009 en Pesos Chilenos

\$ 1.384.000.-	\$ 60.000.000.-
----------------	-----------------

Para entregar dichas indemnizaciones, el gobierno alemán creó la Fundación “Hilwerk für Behinderte Kinder”, (auxilio a niños impedidos), **“para ayudar y asesorar a todas estas personas, que habían sido víctimas de los devastadores efectos del fármaco, en todos los países del mundo”**. Esta era la organización encargada de canalizar las peticiones de los afectados para que pudiesen acceder a todas estas rentas e indemnizaciones. Se había fijado el 31 de diciembre de 1983 como la fecha límite para todo proceso legal de reclamaciones económicas. **“Para obtener la indemnización, las víctimas de la Talidomida, o los familiares de éstos, tenían que aportar diversa documentación. También debían demostrar igualmente el nombre del médico que había prescrito el fármaco, con su número de colegiado correspondiente. E incluso el mismo médico, debía acreditar y certificar que había recetado el medicamento. Había incluso que acreditar el lugar donde se compró la droga, aportar radiografías, fotografías, etc.”**.

Durante todo el tiempo en que el suscrito investigó los antecedentes de la talidomida, se pudo percatar que en nuestro país era imposible obtener algún tipo de respuesta, sólo se podía optar a ello en Alemania, pero esa era una barrera totalmente fuera de nuestro alcance, pues no tenemos el dinero necesario para viajar hasta allí y tampoco dominio del idioma, por lo tanto esto nunca podría ser posible, en todos estos constantes choques con verdaderos muros comunicacionales, se llegó hasta la Embajada de Alemania en Chile, allí me informaron que las únicas alternativas eran, el poder ir personalmente a Alemania o hacerse asesorar por un abogado que fuese reconocido en ese país europeo, y me dieron un listado de esos profesionales que ejercen acá. En ese mismo contexto fui asesorado gratuitamente por el Abogado Sr. Christian Mentler, pero no se obtuvo una respuesta positiva.

El 14 de Julio de 2009, recibí en mi domicilio un sobre proveniente de Fundación Conterganstiftung Für Behinderte Menschen que contenía una carta en la que se explicaba que se podía realizar una petición de reconocimiento por ser una posible víctima de la talidomida y se adjunta un formulario tipo, en el folleto recibido desde Alemania que es explicativo (viene traducido a español) se detalla que para solicitar el reconocimiento como víctima de la droga, se debe realizar una petición formal por escrito a la institución, para ello se requiere llenar el formulario en Alemán (en otro idioma es rechazado), enviar antecedentes clínicos (si están en español se deben traducir a alemán y certificar la traducción en el Ministerio de RR.EE.), radiografías, etc. Con fecha 27 de Octubre, envié los antecedentes respectivos a la Fundación Alemana para que ver la posibilidad que se me reconozca oficialmente como víctima del fármaco. La Fundación me confirmó con fecha 6-11-09 que mis antecedentes habían sido recepcionados y pasados a la comisión para su análisis. En el mes de Febrero recibí una carta de la Fundación Conterganstiftung für behinderte Menschen que denegaba mi solicitud de indemnización por estar fuera de los rangos en que se vendió la talidomida, pues ellos toman como límite la fecha en que se retiró del mercado en Alemania y no consideran que en otros países se canceló la venta mucho tiempo después y por lo tanto el medicamento continuó más tiempo en el mercado.

Para los efectos de indemnización la petición de reconocimiento de víctima de la talidomida que se realiza a la Fundación Conterganstiftung Für Behinderte Menschen es a contar de la fecha de presentación de la misma, es decir no tiene el carácter de retroactiva desde nuestro nacimiento y

por lo tanto ese derecho se pierde desde el momento del envío y recepción de los antecedentes, la acción que se realiza es vinculante en el sentido que no se puede ejercer ningún tipo de acción legal en contra de ese organismo. A la gran mayoría de la víctimas reconocidas por la Fundación se les otorgó los beneficios desde el momento del nacimiento y de por vida, estos derechos fueron otorgados en forma retroactiva cuando las personas afectadas ejercieron la petición en los años anteriores a la prórroga de este año. Por otra parte, el resultado de la petición es absolutamente incierto, debido a que la solicitud no tiene carácter de obligatoria, es decir, que la Fundación puede aceptarla o rechazarla a diferencia de las otras oportunidades en que tenía el carácter de obligatorio debido a que era resolución judicial.

Desgraciadamente, no todas las víctimas de la talidomida tuvieron la misma suerte, a unos afectados “se les pasó” la fecha límite dada por el gobierno alemán para poder reclamar una compensación, incluso en países como España o Canadá, mientras que a otros, aún en la misma Alemania, **no pudieron demostrar que era “hijos de la talidomida” por falta de pruebas o porque los médicos que habían recetado la droga a sus madres se negaron a colaborar “por temor a posibles represalias”.**

En los países en que se ha reconocido que las víctimas de la talidomida sí existen, se han conformado comisiones de investigación, para luego crear organismos que asigna a los afectados por el fármaco una serie de beneficios, tal cual como fueron reconocidos por la Fundación Alemana en un principio, es decir desde su nacimiento. Estas fundaciones creadas en aquellos países distintos a Alemania, entregan las ayudas independientemente del reconocimiento que pueda otorgar el organismo alemán. Prueba de ello, es que en la Fundación Conterganstiftung für behinderte Menschen de Alemania ha reconocido 2872 víctimas, de las cuales solo 214 pertenecen a otros países, según cifras que aparecen en su página Web, sin embargo en Gran Bretaña, Japón, Noruega, Bélgica, España, Suecia, Brasil, Austria, Finlandia, Portugal, Países Bajos, Siria y México, los gobiernos de cada una de las víctimas han asumido su responsabilidad independientemente de lo que ha ocurrido con el reconocimiento de la Fundación Alemana. El número total de víctimas en otros países es cercano a las 1600 personas las que no tienen el **“reconocimiento oficial de la Fundación Conterganstiftung Für Behinderte Menschen”** pero que de igual forma han obtenido en sus países de origen los beneficios existentes en Alemania.

Hoy los posibles beneficios económicos que puede recibir una “víctima reconocida por la Fundación Conterganstiftung für behinderte Menschen, está normado por la propia fundación y es en directa relación con los daños que “se pueden comprobar como originados por la talidomida”, pues nadie sabe qué parámetros utilizan para realizar el reconocimiento oficial.

Tabla de compensación de indemnización, monto entregado por una sola vez

Puntos o Porcentaje de discapacidad	Montos en Euros = Pesos Chilenos
1 a 4,99	1.278 = 894.600
5 a 9,99	2.556 = 1.789.200
10 a 19,99	3.835 = 2.684.500
20 a 29,99	5.113 = 3.579.100
30 a 39,99	6.391 = 4.473.700
40 a 49,99	7.669 = 5.368.300
50 a 59,99	8.948 = 6.263.600
60 a 69,99	10.226 = 7.158.200
70 a 79,99	11.504 = 8.052.800
80 y más	12.782 = 8.947.400

Como se puede apreciar, estas sumas indemnizatorias no se comparan en absoluto con los valores expresados en 1980, en aquella época se podía adquirir al menos una propiedad, con los valores actuales, apenas se podría adquirir un vehículo.

Tabla de Bono Anual de compensaciones, es decir este valor se entrega una vez al año.

Puntos o Porcentaje de discapacidad Montos en Euros = Pesos Chilenos

10 a 19,99	460 =	322.000
20 a 29,99	920 =	644.000
30 a 39,99	1.380 =	966.000
40 a 49,99	1.840 =	1.288.000
50 a 59,99	2.300 =	1.641.000
60 a 69,99	2.760 =	1.932.000
70 a 79,99	3.220 =	2.254.000
80 y más	3.680 =	2.576.000

Tabla de pensiones vitalicias mensuales, monto entregado una vez al mes

Puntos o Porcentaje de discapacidad Montos en Euros = Pesos Chilenos

10 a 14,99	248 =	173.600
15 a 19,99	371 =	259.700
20 a 24,99	496 =	347.200
25 a 29,99	621 =	434.700
30 a 34,99	746 =	522.200
35 a 39,99	868 =	607.600
40 a 44,99	993 =	695.100
45 o más	1.116 =	781.200

Mi indemnización tendría el siguiente valor: basado en que mi grado de discapacidad es un 45 %.

Indemnización entregada por una sola vez:	7.669 Euros.-
Bono anual de 1840 X 46 años	84.640 Euros.-
Pensión Mensual de 993 X 12 meses y X 46 años	548.136 Euros.-

Lo que totaliza la cantidad de 640.445 Euros.-

Cantidad traducidas a Pesos Chilenos equivaldría a \$ 448.311.500 (cuatrocientos cuarenta y ocho millones trescientos once mil quinientos pesos).

Estimo que no preciso extenderme más sobre esto, porque, cualquier persona que lo lea con una mínima capacidad de criterio, llegará a la misma conclusión que yo, y no es otra que preguntarme ¿están bromeando, o lo dicen de verdad en serio?, esta pregunta, hoy por hoy, para mí no tiene respuesta, y lo que si puedo asegurar, es que no me hace ninguna gracia pensar (como actualmente, con convencimiento total, hago), que he pasado mi vida sin poder vestirme con la soltura que lo hace el resto, usando los cubiertos para la comida igual que el resto, no pudiéndome proteger de las caídas, no poder defenderme de las agresiones físicas como el resto,

no realizando mis anhelos y sueños, y un millar de limitaciones más que no es el caso de pormenorizar, por culpa de un investigador sin escrúpulos, un laboratorio que sólo pensó y piensa (pues sigue existiendo y vendiendo esta droga) en sus beneficios, y un gobierno que en su día ocultó y sigue ocultando, y sin saber hacer frente a su responsabilidad clara y muy directa. Y que en un país moderno, democrático, y que se precia de velar por todos los Chilenos de igual manera, no pase absolutamente nada, no se responsabilice nadie de nada, no reconozca nadie nada, simplemente ignore, minimice y ningunee, viendo pasar los días, los meses, y los años, esperando quizás, que los pocos afectados que sabemos que lo somos, vayamos muriendo y hagamos bueno el refrán que dice “MUERTA LA PERRA, SE ACABÓ LA LEBA”.

Hoy tengo 51 años, nunca he recibido una ayuda, una pensión de gracia, un beneficio por parte del Estado, todo lo contrario, trabas, zancadillas y humillaciones. Puedo decir, y lo hago, que lo mucho o poco que tengo, lo he ganado por mí mismo y por mí esposa y siendo entre comillas, menos válido, que la mayoría de los mortales. **Para resumir, soy beneficiario de la Ley N° 19.284, que fue publicada el 14 de Enero de 1994, que establece Normas para la Plena Integración Social de Personas con Discapacidad y, que en cumplimiento a lo dispuesto en el Art. 3° de la Ley N° 19.284, la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez del Servicio de Salud Oriente con fecha 11-04-1995 dictaminó mi derecho a inscripción en el Registro Nacional de Discapacidad, otorgándome un 40 % de incapacidad según el Certificado de Discapacidad N° 167/95, firmado por la secretaria y el presidente del COMPIN, en los antecedentes que quedaron registrados figura que la mencionada discapacidad es derivada del siguiente diagnóstico: AGENESIA DE MANO IZQUIERDA y que es absolutamente erróneo, pues en esa oportunidad sólo me examinó un médico de dicha Comisión de Medicina y sin solicitar ningún tipo de examen dictaminó aquel diagnóstico, transcurrieron más de 15 años para que la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez Santiago Centro dictaminara mediante la Resolución Exenta N° 906 de fecha 27 de Agosto de 2009, que la discapacidad es derivada de los siguientes diagnósticos:**

AMPUTACIÓN CONGÉNITA ANTEBRAZO IZQUIERDO SECUELA DE TALIDOMIDA, SINDROME DE TUNEL CARPIANO DERECHO. Otorgándome un 45 % de Discapacidad.

Quedando claramente establecida una responsabilidad del Estado por falta de servicio en la primera resolución que emanó del COMPIN Metropolitano Oriente y de paso admitiendo la responsabilidad del Estado por permitir la fabricación y venta de la talidomida, pues con la Resolución Exenta N° 906 se comprueba que existe al menos una persona afectada por el medicamento y por ende el Estado es responsable de aquella discapacidad.

Creemos que está demás señalar que aquí existe una clara violación a nuestros derechos humanos, pues el Estado de Chile ha tenido participación en los hechos denunciados por nosotros: En primer lugar por permitir el ingreso, distribución y venta de la droga. En segundo lugar; no realizó investigación alguna en relación a conocer si existían o no personas afectadas por el medicamento. En tercer lugar; entregó información de la no existencia de víctimas a la Organización Mundial de la Salud. Y en cuarto lugar; conociendo la existencia de indemnizaciones realizadas en Alemania, no lo hizo saber a las víctimas existentes en nuestro país y con ello le negó las posibilidades de obtener el máximo de beneficios. De este modo, el Estado de Chile es tan culpable como el laboratorio Chemie-Grünenthal de las malformaciones congénitas que muchos ciudadanos hemos tenido que soportar durante toda la vida, la gran

diferencia es que el laboratorio alemán reconoció e indemnizó, en cambio el Gobierno Chileno hasta el día de hoy no se hace responsable de nada.

En otras oportunidades el Estado de Chile ha contribuido con acciones concretas para que las personas que vieron violados sus derechos humanos fueren retribuidas de una u otra forma. En ese sentido, inclusive se han promulgado leyes a favor de las víctimas de violaciones de los derechos humanos cometidos en el régimen militar, entre los beneficios otorgados por estas normas legales se encuentran, entre otros; compensaciones económicas, pensiones vitalicias, reparación de daño moral, beneficios médicos, beneficios educacionales (incluidos pagos de aranceles universitarios para ellos y sus hijos), franquicias aduaneras, beneficios previsionales, beneficios habitacionales, facilitación de trámites gubernamentales, bono para menores de edad nacidos en prisión o detenidos con sus padres, bono extraordinario a exonerados por motivos políticos, etc.

No es nuestro interés hacer comparaciones odiosas. Lo que si nos parece y creemos que ya es tiempo de realizar acciones concretas tendientes a validar los derechos humanos, de quienes sistemáticamente hemos sufrido en forma silenciosa una discapacidad por más de 50 años, que además, ese sufrimiento se vio agravado por la desprotección legal del Estado de Chile, producida por omisión de información y su posterior no concurrencia en los juicios de Alemania.

Como no tuvimos la misma suerte de otras víctimas de la talidomida, hoy debemos tener claro que la Fundación Alemana jamás nos reconocerá como víctimas del medicamento, buscará cualquier resquicio para evitar indemnizarnos y prueba de ello son los números oficiales que muestra en su página Web, pero esto no nos amilánará para comenzar a buscar otras posibles víctimas en nuestro país y así darles la oportunidad que de una u otra forma puedan ser retribuidas económicamente. El ex-Presidente de la República Don Patricio Aylwin Azócar, al proponer la Ley de Reparación y Reconciliación señala que **“ha de ser un proceso orientado al reconocimiento de los hechos conforme a la verdad, a la dignificación moral de las víctimas y a la consecución de una mejor calidad de vida para las familias directamente afectadas”**. Y en su Objeto la Corporación manifiesta que **“la determinación por la Corporación de la verdad de las situaciones vividas por las víctimas de estos hechos, tuvo por fin principal la rehabilitación de su dignidad y la reparación del daño moral sufrido por ellas y sus familias, lo que se estimó como un componente esencial de la justicia”**. Bajo el mismo criterio utilizado por la Corporación Nacional de Reparación y Reconciliación, creemos que sería justo que el Estado **“reconociera los hechos verdaderos de la existencia de víctimas de la talidomida y que tuviera por fin principal la rehabilitación de su dignidad y la reparación del daño moral sufrido por ellas y sus familias”** y procediera a indemnizarnos al igual de lo que señala el prólogo del informe de esa Corporación **“Desde la aceptación de los hechos y el reconocimiento de sus consecuencias, se produce el aprendizaje de la propia realidad y la experiencia común, despertándose una fuerte voluntad de impulsar las iniciativas necesarias para la prevención de las situaciones y conductas que nadie puede desear que se repitan”**.

El ex-Presidente Sr. Ricardo Lagos Escobar menciona en su mensaje con el que inicia el proyecto de Ley que crea el Instituto Nacional de Derechos Humanos **“No hay mañana sin ayer”**.

La Presidenta de la República Sra. Michelle Bachelet en el mensaje del 21 de Mayo de 2009 ante el Congreso Pleno, dice claramente que **“Somos la nación que en un momento triste de su**

historia perdió la libertad y se convirtió en nación de enemigos. Pero que ha sabido concertarse para restablecer la democracia y hacer de los derechos humanos el fundamento de su convivencia”, “Hemos avanzado hacia un Estado que protege a las personas. Hacia una existencia más digna para todos los chilenos. Hacia una política cada vez más ciudadana”, “las grandes transformaciones requieren grandes decisiones. Para construir un Estado social y democrático de derecho, es imperativo asegurar jurídica y financieramente los derechos sociales que dicho Estado reconoce a las personas”, “Hoy día, Chile se presenta ante la comunidad internacional con la frente en alto en materia de derechos de las personas. El mundo valora el gigantesco aporte y avance que ha logrado el país en menos de dos décadas de tránsito de la dictadura a la libertad. Pero ciertamente hay asuntos pendientes. La protección y promoción de los derechos humanos es una lucha constante, de estándares cada vez más altos, y en buena hora para la humanidad que así sea”, “Sepan nuestros hijos e hijas y quienes les sigan, que fue en este jirón de la historia cuando Chile decidió que haría surgir de su libertad un manto protector de justicia para todos”.

En un programa de televisión, emitido por Televisión Nacional De Chile en diciembre de 2009, y dentro del mismo contexto de derechos humanos, el Senador, ex presidente y en ese momento candidato a la presidencia Sr. Eduardo Frei Ruiz-Tagle ha señalado que **“Terminemos esto de decir que haya amnistía y prescripción: verdad, justicia y memoria. Eso nunca se debe perder, y así lo vamos a plantear en nuestra propuesta programática de derechos humanos, para todos los derechos humanos”**.

Por todos estas manifestaciones de compromiso con los derechos humanos emitidos por personas que han ostentado el más alto cargo de la nación, nosotros esperamos que ojala que el conocimiento del dolor vivido y del daño producido, puesto de manifiesto en la búsqueda y establecimiento de la verdad, conduzca a la rehabilitación del nombre de quienes sufrieron de manera directa y ya no están. Al mismo tiempo, permita reparar, en la medida de lo posible, los efectos de esos hechos sobre las familias y deudos de estas víctimas.

Podemos asegurar que no nosotros, ni todos y cada uno de los afectados, sepan o no, que lo son, vamos a olvidar, ni por un segundo, lo que nos han hecho, lo recordamos a cada paso, a cada limitación, a cada “no puedo”, a cada dolor, a cada afeción, a cada visita al médico, a cada mirada de sorpresa que se nos clava por parte de personas anónimas que nos observan curiosas, al ver nuestras deformidades, a cada cuchicheo malediciente. Vamos a luchar con tesón sin igual para conseguir que nuestros derechos no sean pisoteados, ni por intereses políticos, ni económicos, para que se nos indemnice y con carácter retroactivo desde nuestro nacimiento por todas y cada una de las necesidades que hemos tenido que pasar y aunque nos hagan el “compra huevos”, de gobierno en gobierno, de legislador en legislador, queremos que las víctimas de nuestro país sepan que no desfalleceremos y que seguiremos ahí incansables, hasta que claudiquen y se comporten como la mayoría de los gobiernos extranjeros de los que tanto copia para lo que le interesa, gobiernos que hace muchísimos años que llevan tratando a sus afectados con el reconocimiento y las ayudas que se merecen. Porque no somos menos que un Suizo, un Noruego, un Belga, un Inglés, un Italiano, un Estadounidense, un Alemán, etc. Y si ellos tienen pensiones, beneficios fiscales, becas universitarias para ellos y sus hijos, atención médica gratuita, prótesis financiadas al 100 % (sin postular), ayudas para la adaptación de sus casas, sus vehículos, ayudas psicológicas, para ellos y sus familiares, ¿Porqué nosotros no?, no es justo que así sea, y como estamos convencidos de ello, vamos a seguir llamando a puertas de legisladores,

ministerios, medios de comunicación y de todos y cada uno que puedan o quieran ayudarnos a esta cruzada contra la injusticia, la insolidaridad, y la irresponsabilidad gubernamental.

El Estado ya no puede seguir negando la realidad existente, pues la Resolución Exenta N° 906 del 27 de Agosto de 2009, emanada desde la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez Santiago Centro es una prueba irrefutable de reconocimiento oficial para el Sr. César Rodríguez Urzúa con el diagnóstico de AMPUTACIÓN CONGÉNITA ANTEBRAZO IZQUIERDO SECUELA DE TALIDOMIDA y esperamos que ahora ello se traduzca en otorgar en Chile los mismos beneficios que tienen las víctimas del medicamento en otros países, como los mencionados anteriormente.

El Estado de Chile ha vulnerado el Artículo 5° inciso segundo de la Constitución Política de Chile que señala “El ejercicio de la soberanía reconoce como limitación el respeto a los derechos esenciales que emanan de la naturaleza humana. Es deber de los órganos del Estado respetar y promover tales derechos, garantizados por esta Constitución, así como por los tratados internacionales ratificados por Chile y que se encuentran vigentes”, es decir que los derechos humanos asegurados en los tratados internacionales ratificados por Chile se incorporan al ordenamiento jurídico interno, formando parte de la constitución material y adquiriendo plena vigencia, validez y eficiencia jurídica, no pudiendo ningún órgano del Estado desconocerlos y debiendo todos ellos respetarlos y promoverlos, como asimismo, protegerlos a través del conjunto de garantías constitucionales destinadas a asegurar el pleno ejercicio de los derechos fundamentales, siendo uno de ellos el derecho a indemnización que en este caso se ha vulnerado desde hace casi 50 años. Y por lo tanto el Estado también ha vulnerado el artículo 6° de la Carta Fundamental que señala “Los órganos del estado deben someter su acción a la Constitución y a las normas dictadas conforme a ella, y garantizar el orden institucional de la República”, cuestión que claramente no se cumple en este caso.

Como mencionamos anteriormente, se les han enviado cartas a todos los Honorables Diputados y Honorables Senadores, misivas que tenían por objeto el dar a conocer nuestra problemática y la escasa respuesta obtenida con las autoridades gubernamentales.

En este sentido el Honorable Senador Frei y los Honorables Diputados Sra. Sepúlveda, Sr. Silva, Sr. Díaz, Sr. Harboe, le enviaron oficios al Señor Ministro de Salud para que les informara en relación a la Talidomida en todos los ámbitos, es decir; cuándo se comercializó, cuántas personas fueron afectadas y si en la actualidad existe algún registro de las personas que fueron víctimas de malformaciones congénitas por este medicamento. El Ministro de Salud respondió con los Ord. N° 3319, N° 3343, N° 3344, N° 3346 y N° 3433 en los que manifiesta lo siguiente;

“a) El gobierno de Chile, al prohibir el ingreso de la Talidomida –el medicamento se comercializó en Chile como Betasedán, del Laboratorio Beta, sólo entre agosto y octubre de 1963- tomó las acciones necesarias para proteger a la población de los efectos negativos de ésta. El Estado de Chile no reconoce responsabilidad alguna en esta materia, regulando estrictamente el ingreso y el uso del fármaco para otras aplicaciones”.

Claro está que el Señor Ministro de Salud omitió algunos antecedentes que nos parecen de suma importancia, entre los cuales se encuentran las Resoluciones Exentas que autorizan la fabricación y venta de la Talidomida por parte de tres laboratorios y en 5 formatos diferentes, y que señalan absolutamente que la fecha señalada como OFICIAL por el ministro no es tal.

Tampoco hace mención del Ord. N° 547 de fecha 20 de Junio de 1962 del Señor Ministro de la época al Señor Director del Servicio Nacional de Salud, en el que se señala los daños que provocaba la Talidomida en los fetos, cuestión no menor, pues de ser efectivo lo que la autoridad manifiesta en relación a la comercialización entre agosto y octubre de 1963, entonces la autoridad habría cometido abiertamente un delito, pues sabía de los daños provocados y aún así autorizó la venta del fármaco.

Por otra parte, el Señor Ministro tampoco señala bajo qué Resoluciones Exentas se prohibió la fabricación, comercialización y venta, y por otro lado deja de mencionar bajo qué Resolución Exenta autorizó su comercialización en el período comprendido entre agosto y octubre de 1963.

Una vez conocida la respuesta oficial del Ministerio de Salud, el Honorable Diputado Pepe Auth con el apoyo de los Honorables Sr. Accorsi, Sr. Pérez don José, Sr. Torres, Sr. Meza, Sr. Marinovic, Sr. Delmastro, Sr. Lobos, Sr. Castro y Señora Rubilar doña Karla, han presentado el Proyecto de Acuerdo N° 237 de fecha 01 de Diciembre de 2010 “Indemnización a víctimas de malformaciones causadas por Talidomida”. Proyecto que será votado en los próximos días.

Este escrito es para que usted vaya integrándose, o al menos comprendiendo algo más. Lo que sentimos y como lo sentimos. Que pueda hacerse, al menos, una pequeña idea de las frustraciones que todos y cada uno de nosotros nos hemos tenido que tragar para querer seguir levantándonos de la cama a la mañana siguiente. Estamos a favor de todo el apoyo que se pueda hacer desde un gobierno a las personas maltratadas por la vida, o las circunstancias, a las víctimas de todas las catástrofes, bien sean naturales, o causadas por degenerados, queremos que nuestro gobierno sea sensible al sufrimiento de todos y cada uno de sus miembros, y esté ahí, para apoyar, ayudar y financiar todo aquello que sea justo y necesario, esto es lo que sentimos y de lo que estamos convencidos. Pero no podemos negar que nos causa gran dolor y nos hace sentir indefensos observar el trato que hasta ahora hemos recibido, que ninguna de las personas a las que se les ha enviado este documento ha respondido, **el suscrito con fecha 21 de Septiembre envió cartas a los Ministros del Interior y Salud, pero hasta la fecha sólo el Jefe de Gabinete del Ministro de Interior mediante Ord. N° 19281 de fecha 13 de Noviembre de 2009, en el que señala que se permite indicar que “le compete únicamente a los Tribunales de Justicia la determinación de las responsabilidades como las que Ud. Señala”, oficio que fue redactado sin siquiera citar al afectado a alguna reunión para tratar de interiorizarse del caso. Lamentablemente el Ministro de Salud aún no responde, ni siquiera ha dado muestras de un mínimo interés. En esa misma fecha envié carta al Sr. Roberto Cerri; Secretario Ejecutivo de FONADIS y reiterada el 19 de Noviembre, ambas sin respuesta hasta la fecha.**

El 14 de Enero de 2014 fue publicado en todo el mundo la noticia **“Gobierno Británico pide perdón a Víctimas de la Talidomida”**, en nuestro país sólo fue mencionada por dos medios de comunicación (uno escrito y el otro radial).

En una declaración en la Cámara de Los Comunes, el viceministro de Sanidad, Mike O’Brian, dijo que el Gobierno quería expresar “el más sincero pesar” a todas las víctimas de la medicina (Talidomida), “yo se que las víctimas de la talidomida han esperado esto durante mucho tiempo.

El Gobierno desea expresar su profundo pesar por los daños y el sufrimiento soportados por todos aquellos afectados cuando las mujeres embarazadas tomaron el fármaco”.

Desafortunadamente nuestras autoridades gubernamentales ni siquiera se dan por enteradas que en Chile **también existen víctimas de la Talidomida**, a pesar de haber recibido pruebas de nuestra existencia, es más, aún no quieren darnos la oportunidad de solicitar a Alemania indemnizaciones por los daños causados.

Nosotros, como agrupación no claudicaremos hasta que el Estado de Chile nos de el mismo reconocimiento que se le ha dado a las 2872 víctimas Alemanas, las 214 de otros países reconocidas por la fundación y las casi 1600 víctimas que han sido reconocidas por sus propios Estados como Gran Bretaña, Japón, Bélgica, España, Noruega, Italia, Estados Unidos, Suiza.

El 10 de Abril de 2012 me llegó la respuesta a mi solicitud de indemnización realizada a la fundación alemana, solicitud que fue denegada, a pesar de haber enviado todos los antecedentes del caso, inclusive la caja del medicamento, pero la fundación me daba la última oportunidad, para ello debía viajar a la Ciudad Alemana de Colonia para ser examinado por la Comisión respectiva, desafortunadamente no pude viajar, por no contar con los medios económicos. Le envié cartas al S.E. el señor Presidente de la República, al señor Ministro del Interior y seguridad Pública, pero las respuestas fueron negativas, que ellos no contaban con medios económicos para poder ayudarme a viajar a Alemania, a pesar de que el Estado de Chile es responsable de mi malformación congénita por la Talidomida.

El día 14 de Junio recibí un nuevo INPR2011-49837 en el que se me adjunta Memorándum A1/Nº 000175 de fecha 12 de mayo de la Sra. Angélica Altamira G; Jefe de Gabinete del Ministro de Salud en que señala que “esta Secretaría de Estado ha tomado conocimiento que con fecha 19 de abril de 2011 el señor César Rodríguez Urzúa- cuya solicitud motiva el presente memorándum- demandó al Estado de Chile por presuntas responsabilidades en la comercialización de Talidomida a principio de 1961.

En Virtud de existir una acción judicial en los tribunales competentes, este Ministerio, junto con negar toda responsabilidad que pudiera imputársele a raíz de los hechos antedichos, se abstendrá de seguir dialogando por otra vía que no sea la que señalen los juzgados de la República”

Al respecto quisiera aclarar lo siguiente:

- a) Efectivamente César Rodríguez Urzúa demandó al Estado de Chile por ser reconocido por la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez Santiago Centro, bajo Resolución Nº 906 con el diagnóstico de AMPUTACION CONGENITA ANTEBRAZO IZQUIERDO SECUELA DE TALIDOMIDA. SINDROME DE TUNEL CARPIANO DERECHO, y lo hice como un ciudadano más, quedando ingresado en la Corte de Apelaciones de Santiago en el 17 Juzgado bajo el rol Nº 8255, esta acción es de carácter personal y no como Presidente de la Víctimas de la Talidomida en Chile “VITACHI”, y eso queda establecido plenamente en la demanda.
- b) La Jefa de Gabinete dice que el Ministerio “se abstendrá de seguir dialogando por otra vía que no sea la que señalen los juzgados de la República” ¿alguna vez esta señora dialogó con nuestra institución? Se lo pedí 20 o 30 veces a través de su secretaria la Srta. Claudia, nunca me quiso recibir.

- c) El Ministerio recibió los antecedentes luego que un asesor de la Oficina de Gestión Ciudadana me recibiera en audiencia el 14 de Septiembre de 2010, reunión que se suponía S.E. sabría el contenido de ella y de las derivaciones correspondientes, el Ministerio tardó 8 meses en contestar un requerimiento del Señor Presidente de la República y fue a raíz de la demanda presentada por mí, es decir, si no interpongo la demanda, jamás le responden al Presidente de Chile.

- d) El Ministerio no puede negar el diálogo cuando represento a 40 personas dañadas por la Talidomida, ¿si yo soy el escollo? Simplemente doy un paso al costado y otro miembro de mi institución se hará cargo de las conversaciones, aunque quiero dejar en claro, que no tiene nada que ver una situación con la otra.

El día 21 de Junio de 2012 en las puertas del Congreso Nacional (estaba citado por la Senadora Alvear) me encontré frente a frente con el señor Ministro de Salud Dr. Jaime Mañalich, me presenté y entregué una tarjeta con mis datos, respetuosamente le pedí que nos recibiera en Audiencia y le comenté la respuesta que había dado su Jefa de Gabinete, le argumenté que bajo ese prisma nunca hubiesen existido una Comisión Rettig o Valech debido a todas las demandas contra el Estado que existían, sin embargo el Estado realizó lo establecido por dichas comisiones, el Dr. Mañalich me dijo que cuando yo quisiera él me podía recibir, pero que me contactara con su Jefe de Gabinete, lo que ha sido imposible, siempre contesta su secretaria diciendo “la Sra. Altamira está en reunión, una vez que salga de ella se contactará con usted”, evidentemente eso nunca ha ocurrido.

La Organización de los Estados Americanos manifiesta que “La completa integración de personas con discapacidad en las sociedades de los países de las Américas, se ha convertido en una importante prioridad para la OEA. La Organización ha adoptado una importante convención internacional para ayudar a eliminar la discriminación en contra de todas las personas con discapacidad. La Asamblea General de la OEA también ha declarado el Decenio de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad (2006-2016), con el objetivo de “lograr el reconocimiento y el ejercicio pleno de los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad y su derecho a participar en la vida económica, social, cultural y política y en el desarrollo de sus sociedades, sin discriminación y en pie de igualdad con los demás”.

Y además manifiesta que “Atendiendo al área de personas con discapacidad, la gestión del Departamento de Desarrollo Social y Empleo (DDSE) está orientada a la promoción de los 2 principales instrumentos normativos del Sistema Interamericano sobre la materia: *La Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CIADDIS)*, y el *Programa de Acción para el Decenio de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad (PAD)*).

Para el impulso de ambos instrumentos el DDSE cumple dos roles fundamentales:

Por un lado, respalda a la Convención Interamericana fungiendo como Secretaría Técnica del Comité de seguimiento de dicha Convención (CEDDIS). Dentro de esta perspectiva, se encarga de brindar apoyo técnico, profesional y logístico a los miembros del Comité para la consecución de sus reuniones, distribución de informes, elaboración de documentos sustantivos de apoyo y para brindar asesoría sobre el tema.

Por otro lado, para apoyar el Programa de Acción, el Departamento supervisa y apoya a la Secretaría Técnica que ha sido creada para su implementación (SEDISCAP), a la vez que formula recomendaciones respecto a cómo realizar el monitoreo y la evaluación de los informes de cumplimiento presentado por los Estados Miembros de la OEA. Asimismo define mecanismos de colaboración con los países (gobiernos y sociedad civil) para la implementación del Programa y para el desarrollo de proyectos de transversalización del tema de discapacidad hacia grupos en situación de vulnerabilidad.

El objetivo de ambos instrumentos, CIADDIS y Programa de Acción, es lograr que en cada uno de los Estados de la Región se emprendan programas, planes y acciones para alcanzar la inclusión y la participación plena en todos los aspectos de la sociedad de las personas con discapacidad; se ejecuten programas sociales, políticos, económicos, culturales y de desarrollo destinados al logro de oportunidades en pie de igualdad con los demás, y se promuevan medidas efectivas para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a los servicios y programas de rehabilitación.

En 2013 tuvimos la oportunidad de conversar con la candidata y ahora Presidenta de la República, Sra. Michelle Bachelet quién se comprometió a recibirnos en audiencia toda vez que asumiera un nuevo mandato y que para ello debíamos enviarle una carta para recordarle su compromiso, cuestión que hicimos el 14 de marzo de 2014.

Una vez ingresada la carta, fue derivada por asesores de la presidencia al Ministerio de Salud y en estos momentos nos encontramos participamos en una mesa de trabajo con esa secretaría de Estado y que tiene un futuro incierto, pues aún no se concreta la Audiencia Presidencial, cuestión que es fundamental para poder avanzar en una posible legislación para resarcir los vulnerados.

Nuestro máximo interés es poder dar a conocer ante la Comisión Presidencial la grave violación a los Derechos Humanos de miles de personas en situación de discapacidad, que nacieron con distintos tipos de malformaciones congénitas por todo el mundo y en especial para las personas que vivimos en América pues nuestros derechos jamás serán resarcidos por la Industria Fabricante del Medicamento y menos aún por el Estado Alemán, pues ahora la Fundación Conterganstiftung für behinderte Menschen depende del Ministerio e la Familia de ese país, y sólo reconocen a las víctimas cuyas madres consumieron el medicamento de origen alemán, lo que es casi imposible poder probar a más de 50 años e ocurrida la más grande tragedia de la industria farmacéutica.

Señoras y señores comisionados(as), les solicitamos con mucha humildad, el que ustedes puedan intervenir para que se nos de la oportunidad de poder contarle directamente a la

Presidenta Bachelet lo que nos ha ocurrido, pues las víctimas de la Talidomida creemos que esto es “un delito de lesa humanidad” y bajo ese prisma no puede quedar impune.

Hoy más que nunca tenemos la convicción de que nuestros reclamos son justos y que ahora no sólo tienen la percepción de aparentes porque existe una Resolución Exenta de un organismo dependiente del Ministerio de Salud y que prueba categóricamente que en Chile si existen personas con malformaciones congénitas producto de una “secuela de talidomida”, es por ello que seguiremos esperando que estas líneas no se las lleve, de nuevo, el viento de la indiferencia, de lo no interesante desde el punto de vista político y social, de lo poco impactante desde el punto de vista del periodismo. Que no pasen de mano en mano, de Diputado en Diputado, de Senador en Senador, de Ministro en Ministro, de Subsecretario en Subsecretario, de Presidente de Partido Político en Presidente de Partido Político, de Comisión en Comisióne infinidad de puestos y cargos políticos que en estos días están más preocupados de sí mismos que de velar por los demás, aunque gracias a Dios, seamos pocos los afectados en nuestro país, no por eso debemos pasar al anecdotario de nuestra historia sin ser reconocidos y tratados con la dignidad a la que todo ser humano, sea cual sea su situación o creencia, tiene derecho.

Las Víctimas de La Talidomida, hemos solicitado a diferentes autoridades gubernamentales en varios países que nos reciban en audiencia para luego iniciar las acciones legislativas pertinentes con la finalidad que los Estados procedan a:

1.- Que los Estados reconozcan oficialmente que existen víctimas de la Talidomida en aquellos países donde se vendió y distribuyó el remedio, y que realicen todas las gestiones tendientes a concretar los derechos existentes en Alemania, al igual que en los países en que las víctimas han sido reconocidas por los Estados.

2.- Que los Estados nos indemnicen con carácter de retroactivo desde nuestro nacimiento y se nos den los mismos beneficios que la fundación alemana otorgó a las víctimas, independientemente del resultado de la solicitud que se enviará por los afectados.

3.- Que se formalice un organismo similar al existente en Alemania e Inglaterra, que tenga por objeto el promover acciones tendientes a encontrar a todas las personas que fueron víctimas de la Talidomida en todos los países de América, y ayudar a que estas tengan el reconocimiento oficial de los Estados correspondientes, y en lo posible también el reconocimiento de la Fundación Conterganstiftung Für Behinderte Menschen.

4.- Buscar la forma más efectiva para que los ciudadanos sepan que pueden solicitar una indemnización en Alemania. Necesitamos ejercer el derecho a enviar los antecedentes requeridos, sabiendo que estos pueden ser aceptados o rechazados por la Fundación Alemana.

5.- Que existan funcionarios públicos, con dedicación exclusiva para orientar y guiar a todas las personas que realicen la solicitud formal a la fundación alemana. Este funcionario realizará todas

las gestiones pertinentes de acuerdo a los requerimientos exigidos en el formulario oficial de Conterganstiftung für behinderte Menschen.

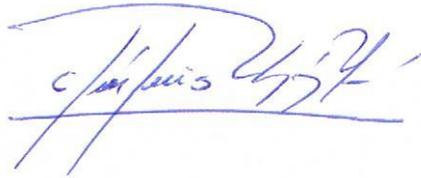
6.- Que los gobiernos nos ayuden a agilizar los siguientes trámites:

a) Que los Estados garanticen que las personas que somos posibles víctimas del medicamento, podamos realizarnos todos los estudios médicos necesarios en forma gratuita y oportuna.

b) Que se tenga la oportunidad de acceder a un médico fisiatra y que este emita un informe de acuerdo a la tabla de evaluaciones alemanas, con la finalidad de poder obtener los puntajes requeridos para las indemnizaciones respectivas.

c) Que las traducciones que se necesiten, sean realizadas rápida y oportunamente por los Ministerios de Relaciones Exteriores de cada país Americano y que además sean gratuitas para todas las víctimas sin excepción.

Fraternalmente,



César Luis Rodríguez Urzúa
Presidente

Víctimas de la Talidomida en Chile "VITACHI"
Tirso de Molina 5571, Maipú
Teléfono 09- 96975417
cesarrodriguez@hotmai.com

