

INFORME DE LA COMISION DE HACIENDA RECAÍDO EN EL PROYECTO DE LEY SOBRE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

Boletín N°7643-11(S)

HONORABLE CÁMARA:

La Comisión de Hacienda pasa a informar, en cumplimiento del inciso segundo del artículo 17 de la ley N° 18.918, Orgánica Constitucional del Congreso Nacional, y conforme a lo dispuesto en el inciso segundo del artículo 226 del Reglamento de la Corporación, el proyecto de ley mencionado en el epígrafe, ingresado a tramitación el 11 de mayo de 2011, originado en Moción de los Senadores y Exsenadores señores Francisco Chahuán, Jaime Quintana, Fulvio Rossi, Gonzalo Uriarte y Patricio Walker. La iniciativa cumple su segundo trámite constitucional y se encuentra con urgencia calificada de Discusión Inmediata.

Asistieron en representación del Ejecutivo, la Ministra de Salud, señora Ximena Aguilera Sanhueza junto con el Coordinador legislativo, señor Cristian Miquel Munizaga, la encargada oficina nacional de Condiciones Crónicas Complejas y Enfermedades Poco Frecuentes, señora Pamela Llantén Aroca y la profesional de la oficina nacional de Condiciones Crónicas Complejas y Enfermedades Poco Frecuentes, señora Macarena Moya. Asimismo, asiste el Jefe del Subdepartamento de Estudios de la Dirección de Presupuestos, señor Pablo Jorquera Armijo.

I.-CONSTANCIAS REGLAMENTARIAS

1.- Comisión técnica: Comisión de Salud.

2.- Normas de quórum especial: En este trámite, no hubo nuevas normas que calificar.

3.- Normas de competencia de esta Comisión de Hacienda:

La Comisión Técnica señaló en tal condición al artículo 6° permanente, y los artículos primero, segundo y tercero transitorios.

4.- Artículos rechazados: No hay.

5.- Indicaciones declaradas inadmisibles: No hay

6.- Artículos modificados: No hubo. La Comisión aprobó los artículos de su competencia en los mismos términos propuestos.

7.- Artículo nuevo: No hubo.

8.- Diputado informante: El señor Alexis Sepúlveda Soto.

II.-SÍNTESIS DE LAS IDEAS MATRICES O FUNDAMENTALES

Contar con un diagnóstico adecuado para proteger la salud de las personas que padecen ciertas enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas, mediante, por una parte, su definición y regulación, y el establecimiento de un marco normativo para la



Firmado electrónicamente

<https://extranet.camara.cl/verificardoc>

Código de verificación: AF5A8FC21579A767

planificación, desarrollo y ejecución de políticas públicas, programas y acciones relacionadas, y, por otra parte, encomendar al Ministerio de Salud la creación de un Registro Nacional de personas con este tipo de enfermedades que contenga los requisitos, funciones y características instaurando de manera formal y permanente una Comisión Técnica Asesora, indispensable para tener una comprensión clara de la magnitud del problema en cuanto a cómo se distribuye, y cuáles son los grupos etarios más afectados.

III.- CONTENIDO DE LA INICIATIVA

El proyecto de ley incluye seis artículos permanentes y tres transitorios, que tratan las siguientes materias:

1.-Definición oficial de las enfermedades poco frecuentes (que será aquellas con una prevalencia de igual o menor a un caso por cada 2.000 habitantes),

2.-Formación de la Comisión Técnica Asesora del Ministerio de Salud, cuya conformación y atribuciones estará determinada por un decreto de dicho Ministerio.

3.-Establecer los principios rectores del proyecto y de las políticas referidas al objeto del proyecto: cooperación, protección de datos personales, participación de la sociedad civil, y humanización en el trato.

4.-Encomendar al Ministerio de Salud la creación de un Registro Nacional de personas con este tipo de enfermedades, y su diagnóstico. Se establecen los requisitos, funciones y características del respectivo registro.

5.-Encargar al Ministerio de Salud la elaboración de un listado de enfermedades poco frecuentes, de acuerdo a la prevalencia en el país.

6.-Determina la vigencia de la ley: comenzará a regir sesenta días después de su publicación, con excepción del artículo 6°, el cual entrará en vigor una vez publicada la norma técnica a la que hace referencia el inciso cuarto del referido artículo.

7.-Establece el plazo para la dictación de los actos administrativos por parte del Ministerio de Salud: seis meses luego de entrada en vigencia de la ley.

8.-Determina que el mayor gasto fiscal que signifique la aplicación de esta ley en su primer año presupuestario de vigencia se financiará con cargo al presupuesto vigente de la partida presupuestaria del Ministerio de Salud. No obstante lo anterior, el Ministerio de Hacienda podrá suplementar dicho presupuesto con cargo a la partida presupuestaria del Tesoro Público en lo que faltare. Para los años posteriores, el gasto se financiará con cargo a los recursos que se contemplen en las respectivas leyes de Presupuestos del Sector Público.

IV.- INCIDENCIA EN MATERIA FINANCIERA O PRESUPUESTARIA DEL ESTADO

Primer informe financiero

El informe financiero N° 134 elaborado por la Dirección de Presupuestos del Ministerio de Hacienda, de 23 de mayo de 2024, con motivo de la presentación de indicaciones en el transcurso del debate en su primer trámite constitucional, en la Comisión de Salud del Senado, señaló lo siguiente, en cuanto a las modificaciones propuestas a la Moción y el gasto que involucra:

- Cambiar la definición de enfermedad poco frecuente por aquella que tiene una prevalencia menor a 1 caso por cada 2.000 habitantes.
- Elimina las alusiones a producto médico huérfano y a patrocinante, solicitante o requirente.
- Elimina del proyecto de ley, el Plan Nacional de Enfermedades Raras, Poco Frecuentes, Huérfanas y de Diagnóstico Complejo.
- Crea una Comisión Técnica Asesora sobre enfermedades raras o huérfanas que, conformada por referentes en el abordaje y tratamiento de estas enfermedades y representantes de organizaciones de la sociedad civil, la cual proporcionará asesoría experta al Ministerio de Salud respecto del análisis, evaluación y revisión de dichas materias.

En cuanto a la Comisión Técnica que se crea, esta no irroga mayor gasto fiscal, toda vez que los miembros no percibirán remuneración alguna por su desempeño.

- Crea, a cargo del Ministerio de Salud, de un listado de enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas, de acuerdo a la prevalencia de las mismas, que tendrá una vigencia de tres años.

GASTO ASOCIADO

Adicionalmente, se propone que el Ministerio de Salud genere un Registro Nacional de Personas con Enfermedades Poco Frecuentes, Raras o Huérfanas, que contendrá, a lo menos, la nómina de personas que viven con estas enfermedades y su diagnóstico. Esto permitirá informar del acceso a las prestaciones de salud a las que pueden acceder estas personas, además de recopilar datos para fines estadísticos y de estudios, según lo determine la autoridad sanitaria.

EFFECTO DEL PROYECTO DE LEY SOBRE EL PRESUPUESTO FISCAL

Estas indicaciones tienen efecto en el presupuesto fiscal solo en cuanto crean un Registro Nacional de Personas con Enfermedades Poco Frecuentes, Raras o Huérfanas.

En particular, para la implementación y desarrollo de este registro se requiere de un aumento presupuestario equivalente a \$30.000 miles, asociado a servicios informáticos de la Subsecretaría de Salud Pública.

Así, el efecto en el presupuesto fiscal de estas indicaciones asciende a un mayor gasto fiscal de \$30.000 miles, en régimen.

FUENTE DEL GASTO

El mayor gasto fiscal que signifique la aplicación de esta ley en su primer año presupuestario de vigencia se financiará con cargo al presupuesto vigente de la partida presupuestaria del Ministerio de Salud. No obstante, lo anterior, el Ministerio de Hacienda podrá suplementar dichos presupuestos con cargo a la partida presupuestaria del Tesoro Público en lo que faltare. Para los años posteriores, el gasto se financiará con cargo a los recursos que se contemplen en las respectivas leyes de Presupuestos del Sector Público.

Segundo informe financiero

El Ejecutivo presentó en esta Comisión de Hacienda en el día de hoy, el IF N°91 que actualiza a moneda del año 2025 el mayor gasto registrado en el Informe Financiero N°134 de 2024.

EFFECTO DEL PROYECTO DE LEY SOBRE EL PRESUPUESTO

FISCAL¹

El proyecto de ley tiene efecto en el presupuesto fiscal, dado que crea un Registro Nacional de Personas con Enfermedades Poco Frecuentes, Raras o Huérfanas. En particular, para la implementación y desarrollo de este registro se requiere de un aumento presupuestario equivalente a \$31.401 miles, asociado a servicios informáticos de la Subsecretaría de Salud Pública.

En cuanto a la Comisión Técnica, esta no irroga mayor gasto fiscal, toda vez que los miembros no percibirán remuneración alguna por su desempeño.

Así, el efecto en el presupuesto fiscal de estas indicaciones asciende **a un mayor gasto fiscal de \$31.401 miles, en régimen.**

FUENTE DE LOS RECURSOS

El mayor gasto fiscal que signifique la aplicación de esta ley en su primer año presupuestario de vigencia se financiará con cargo al presupuesto vigente de la partida presupuestaria del Ministerio de Salud. No obstante lo anterior, el Ministerio de Hacienda podrá suplementar dichos presupuestos con cargo a la partida presupuestaria del Tesoro Público en lo que faltare. Para los años posteriores, el gasto se financiará con cargo a los recursos que se contemplen en las respectivas leyes de Presupuestos del Sector Público.

IV- ACUERDOS ADOPTADOS

La Comisión recibió a la Ministra de Salud, señora Ximena Aguilera Sanhueza.

La Ministra Aguilera explicó que el proyecto de ley sobre enfermedades poco frecuentes fue originalmente una iniciativa parlamentaria de los Senadores y Exsenadores Francisco Chahuán, Jaime Quintana, Fulvio Rossi, Gonzalo Uriarte y Patricio Walker, que el Ejecutivo ha decidido retomar y complementar mediante indicaciones, en atención a la importancia de esta materia para la sociedad civil y para la política pública sanitaria. Afirmó que el Ministerio de Salud ha adoptado un enfoque coherente con los instrumentos de priorización existentes, como el régimen de garantías explícitas en salud (GES) y la Ley Ricarte Soto, ambos orientados a abordar problemas de salud con criterios objetivos y técnicos.

Señaló que el proyecto establece un marco normativo para planificar, desarrollar y ejecutar políticas públicas en torno a las enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas, respondiendo a una demanda ciudadana persistente. El texto consta de seis artículos permanentes y tres transitorios, mas no contempla en sí mismo un impacto financiero significativo, salvo por la creación de un Registro Nacional de personas con estas enfermedades, que sí implica un costo acotado. La ley define conceptos clave, principios rectores y mecanismos de participación de la sociedad civil, incluyendo una comisión técnica asesora, un listado oficial de enfermedades, y el mencionado registro nacional que será elaborado por el Ministerio y actualizado cada dos años.

¹ Escenario Macroeconómico Informe de Finanzas Públicas cuarto trimestre 2024 (2025-2029).

La Ministra detalló que la inscripción en este registro será realizada por médicos tratantes, bajo una norma técnica del Ministerio de Salud, asegurando la protección de los datos personales. Preciso que el costo asociado a su implementación y mantención es de 30 millones de pesos anuales, monto actualizado por la Dirección de Presupuestos. Aclaró que la comisión técnica no implica gasto fiscal adicional, dado que sus miembros no percibirán remuneración.

Añadió que el proyecto se complementa con otras acciones ya impulsadas por el Ministerio, como la instalación de una oficina de enfermedades poco frecuentes en la División de Prevención y Control de Enfermedades, y el compromiso presidencial de establecer un sistema de pesquisa neonatal para algunas de estas condiciones. Destacó que estos avances permitirán un mejor seguimiento de los tratamientos y beneficiarios, así como una adecuada planificación de políticas públicas, sin superponerse con las herramientas existentes, sino complementándolas con una mirada integral, sostenible y basada en evidencia.

La Secretaría informó que ha ingresado un informe financiero actualizado, que cifra el impacto presupuestario en 31.400.000 pesos.

El Diputado Bianchi (Presidente) felicitó al Ejecutivo por retomar y avanzar en este proyecto de ley, destacando la importancia de que, tras tantos años de espera, se impulse finalmente una política pública concreta en materia de enfermedades poco frecuentes. Valoró que, a pesar de que el costo de implementación es bajo —alrededor de 30 millones de pesos para iniciar el registro—, el impacto será significativo al permitir reunir información clave directamente desde los médicos tratantes y focalizar adecuadamente las políticas públicas hacia personas afectadas por estas condiciones. Subrayó que en regiones como Magallanes existen numerosos casos de enfermedades raras, por lo que valoró especialmente la relevancia de contar con un registro nacional que permita avanzar en diagnóstico, tratamiento y seguimiento.

El Diputado Cifuentes valoró la iniciativa de retomar y avanzar en este proyecto de ley, destacando su utilidad y relevancia. No obstante, expresó dudas respecto del componente financiero vinculado al registro nacional de enfermedades poco frecuentes, señalando que el monto de 30 millones de pesos no le parece menor y solicitando mayor detalle sobre el uso específico de esos recursos. En ese sentido, consultó si estos fondos están destinados a la contratación de personal o a la implementación de un sistema informático, ya que, a su juicio, el informe financiero carece de precisión y resulta insuficiente para evaluar adecuadamente el destino del gasto. Finalmente, llamó al Ministerio de Hacienda a mejorar la calidad y profundidad de los informes financieros que acompañan los proyectos de ley.

El Diputado Donoso expresó su respaldo a la existencia de un registro de enfermedades poco frecuentes, destacando su utilidad para identificar adecuadamente las necesidades de tratamiento de quienes padecen estas condiciones. Sin embargo, cuestionó la necesidad de suplementar el presupuesto del Ministerio de Salud con 30 millones de pesos adicionales para este fin, considerando que dicha suma podría ser reasignada desde los propios recursos del ministerio, dado el tamaño de su presupuesto global. A su juicio, el registro debiera integrarse al sistema informático ya existente en el ministerio como una extensión o módulo adicional, sin requerir una plataforma nueva. Por lo tanto, solicitó mayor claridad respecto de la implementación concreta del registro y la justificación del gasto contemplado.

El Diputado Rosas valoró el proyecto, destacando su importancia como un primer paso para abordar las enfermedades poco frecuentes, al establecer un registro que permita conocer a las personas afectadas por estas condiciones en el país. Subrayó que, a nivel mundial, se estima entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras, que afectan

aproximadamente al 6 o 7% de la población, y que muchas de ellas no cuentan con tratamientos disponibles debido al escaso interés comercial de la industria farmacéutica. En este contexto, recalcó la necesidad de identificar adecuadamente los casos y de establecer prioridades en base a las enfermedades que sí tienen terapias efectivas. Asimismo, solicitó a la Ministra que se refiriera al aumento del panel de detección de enfermedades genéticas en recién nacidos anunciado para este año, y planteó la posibilidad de seguir el ejemplo de países como España, que están quintuplicando el número de patologías pesquisadas, con el objetivo de acortar los prolongados tiempos de diagnóstico que enfrentan muchas familias, que en promedio pueden llegar a ocho años.

El Diputado Sáez manifestó su desacuerdo con las críticas vertidas respecto a la falta de claridad del informe financiero, señalando que dicho documento establece expresamente que los 31.400.000 pesos presupuestados para el primer año del registro corresponden a servicios informáticos de la Subsecretaría de Salud Pública. Añadió que, en caso de que se requieran recursos adicionales, el Ministerio de Hacienda podrá suplementarlos, sin que ello implique necesariamente la generación de nuevos gastos. Asimismo, sostuvo que el monto contemplado no resulta excesivo, especialmente considerando la experiencia que ha tenido en la Comisión Investigadora de Listas de Espera, donde se ha constatado la complejidad técnica que representa lograr la interoperabilidad de las bases de datos entre los distintos niveles del sistema de salud. A su juicio, el presupuesto asignado es coherente con los precios de mercado y con los costos que implica implementar desde cero un sistema de estas características.

El Diputado Sepúlveda expresó comprender la necesidad de destinar recursos a la creación del registro nacional de enfermedades poco frecuentes, pero manifestó una sensación de frustración ante la realidad que se vive en los distritos, donde existen múltiples casos complejos que actualmente no cuentan con cobertura ni atención adecuada. Señaló que, ante situaciones tan dramáticas, se hace difícil priorizar un registro por sobre la atención directa a los pacientes, lo que genera dudas respecto de hacia dónde se están dirigiendo los esfuerzos del Estado. Aunque valoró la utilidad del registro como herramienta para sistematizar la información y planificar políticas públicas, lamentó que el proyecto no viniera acompañado de una inyección significativa de recursos que permitiera dar respuesta concreta a quienes hoy requieren tratamientos. En ese sentido, afirmó que aprobará el proyecto, pero manifestó que habría preferido escuchar una propuesta que incorporara medidas para atender de forma más inmediata a quienes enfrentan enfermedades graves y aún no tienen soluciones.

El Diputado Von Mühlenbrock manifestó su preocupación por la forma en que se están actualizando los informes financieros durante el desarrollo mismo de las sesiones, señalando que no es la primera vez que ocurre y que se ha transformado en una práctica reiterada. Criticó que se entreguen nuevos antecedentes sobre la marcha, incluso mientras los ministros están exponiendo, lo que a su juicio representa una falta de respeto tanto para los parlamentarios como para las propias autoridades que están presentando los proyectos. Expresó que esta situación dificulta un trabajo legislativo riguroso y llamó a la Dirección de Presupuestos a ser más diligente y clara en la entrega de información, asegurando que lo ideal es que los datos financieros estén completamente acordados y disponibles antes de la discusión en comisión, especialmente en proyectos con discusión inmediata.

El Diputado Mellado manifestó su desacuerdo con la tramitación legislativa de un proyecto de ley cuyo único impacto financiero es la destinación de 30 millones de pesos para el desarrollo de un software, señalando que ese gasto debería estar considerado dentro del presupuesto regular del Ministerio de Salud. A su juicio, el hecho de presentar una iniciativa legal con ese objetivo resulta innecesario y constituye una señal de mala administración, puesto que un ministerio con un presupuesto tan amplio como el de

Salud debiese ser capaz de abordar este tipo de necesidades sin requerir una ley. En ese sentido, señaló que, si se quisiera presentar un proyecto sobre desarrollo informático, sería más justificable uno orientado a resolver problemáticas urgentes como las listas de espera, mediante un sistema que permitiera optimizar la atención y seguimiento de los pacientes. Finalmente, cuestionó la pertinencia del proyecto y sostuvo que esto pudo haberse resuelto por vía administrativa.

El Diputado Sauerbaum cuestionó la presentación de un proyecto de ley cuyo costo se limita a 30 millones de pesos para la creación de un sistema informático, señalando que, considerando que el Ministerio de Salud representa el 20% del presupuesto nacional, resulta paradójico que no se puedan reasignar internamente esos recursos. Manifestó preocupación porque esta no es la primera vez que un ministerio sectorial acude a la Comisión de Hacienda sin la debida presencia del Ministerio de Hacienda o la Dirección de Presupuestos, lo cual consideró una práctica inadecuada. Subrayó que la Ley Orgánica del Congreso establece que la Comisión debe entenderse con el Ministerio de Hacienda, por lo que insistió en que es esta cartera la que debe responder sobre el financiamiento de los proyectos. Asimismo, planteó la necesidad de cambiar los criterios de priorización en materia de salud, criticando que actualmente muchas enfermedades poco frecuentes no son atendidas por no ser consideradas mortales, pese a que generan graves secuelas. En ese sentido, propuso evaluar la creación de un fondo especial de financiamiento a largo plazo, mediante un mecanismo como la asignación de una fracción de un impuesto específico. Por último, expresó que, en su opinión, el financiamiento de un software no es suficiente para justificar una ley.

El Diputado Romero expresó que, si bien mantiene profundas diferencias con el Gobierno, consideró necesario ser objetivo respecto al proyecto en discusión, señalando que fue aprobado por unanimidad en la Comisión de Salud y que nunca se contempló que debiera pasar por la Comisión de Hacienda. Indicó que esta situación habría surgido por una decisión técnica de la secretaría, ya que en el artículo tercero transitorio se establece expresamente que el mayor gasto fiscal será financiado con cargo al presupuesto del Ministerio de Salud. Por esta razón, comentó que ni él ni sus colegas de la Comisión de Salud anticiparon que el proyecto fuera derivado a Hacienda, dado que los 30 millones de pesos involucrados eran considerados como perfectamente absorbibles por el propio ministerio. En ese sentido, estimó que esta controversia podría resolverse si se explicara en mayor detalle el funcionamiento del software contemplado, ya que, a su juicio, los sistemas informáticos en salud tienen un costo elevado debido a su especificidad, diferenciándose de los programas convencionales de uso doméstico. Finalmente, reiteró que la tramitación en la Comisión de Salud fue expedita precisamente porque se entendía que los recursos ya estaban contemplados dentro del marco presupuestario vigente.

La Diputada Rojas manifestó su acuerdo con la extrañeza de que este proyecto esté siendo revisado por la Comisión de Hacienda, pero señaló que precisamente por ello se debe ser respetuoso y coherente con el sentido profundo del proyecto. Indicó que, si bien puede existir una diferencia metodológica respecto a su tramitación, esto no debiera traducirse en una descalificación del contenido de la iniciativa, la cual considera necesaria en cuanto establece un marco normativo para la planificación y desarrollo de políticas públicas vinculadas a enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas. Destacó que el proyecto contempla, entre otros aspectos, la definición de estos conceptos, cuestión que sí requiere una ley y que no puede ser resuelta simplemente mediante una resolución administrativa. En ese sentido, llamó a distinguir entre las objeciones procedimentales y el valor sustantivo del proyecto, el cual —a su juicio— merece respeto y no debe ser desestimado injustamente.

El Diputado Naranjo planteó una inquietud respecto al artículo sexto del proyecto, que establece que serán los médicos tratantes quienes inscriban a los pacientes

en el registro nacional de enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas. En ese contexto, consultó sobre los criterios que emplearán los profesionales de la salud para realizar dicha inscripción, específicamente si recibirán capacitación o preparación previa para cumplir esta función, y cómo se fiscalizará que efectivamente se realice de manera adecuada y conforme a lo establecido por la normativa.

La Ministra Aguilera destacó que el objetivo principal del proyecto es establecer un marco normativo para las enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas, ámbito que actualmente carece de una definición formal en la legislación chilena. Indicó que, en etapas previas de tramitación, el proyecto incorporaba ambiciones de cobertura directa, pero el Ejecutivo optó por complementarlo con los instrumentos ya existentes, como las garantías explícitas en salud (GES) y la Ley Ricarte Soto, a través de las cuales actualmente se cubren algunas de estas enfermedades. Aclaró que el Ministerio de Salud no prioriza exclusivamente las patologías que causan muerte, sino que considera la carga de enfermedad como criterio, integrando también patologías altamente discapacitantes.

Señaló que la creación del registro responde a la necesidad de contar con información precisa sobre estas enfermedades, ya que sin un marco legal no es posible requerir datos sensibles a los médicos. Respecto del funcionamiento del registro, explicó que los médicos tratantes tendrán la obligación de reportar casos confirmados, lo que requerirá el desarrollo de una plataforma informática segura, con interoperabilidad con otros sistemas de salud, cuyo diseño y operación inicial están considerados en el presupuesto. Enfatizó que el gasto proyectado —alrededor de 31 millones de pesos— será cubierto por el Ministerio de Salud, sin requerir financiamiento adicional. Finalmente, reiteró que este proyecto se complementa con otras estrategias en curso, como la ampliación del tamizaje neonatal a más de veinte patologías durante el presente año, lo cual depende también de los recursos disponibles.

El Diputado Mellado anunció su abstención, explicando que el proyecto es innecesario, en tanto apunta a un problema que puede ser resuelto administrativamente y con los propios recursos asignados al Ministerio de Salud por su bajo monto. Agregó que además, el proyecto implicará una definición y registro de enfermedades poco frecuentes, pero que no se avanza en su verdadera resolución.

Tras el debate, se procedió a la votación de los artículos sometidos a la competencia de la Comisión de Hacienda:

“Artículo 6°. - Registro Nacional. El Ministerio de Salud creará un Registro Nacional de personas con enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas, que contendrá, a lo menos, la nómina de personas que viven con estas enfermedades y su diagnóstico, con el debido resguardo de sus datos personales de conformidad a la citada ley N° 19.628 .

Este Registro tiene por objeto mantener una nómina de las personas que padecen alguna de las enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas del listado emitido por el Ministerio de Salud de conformidad al artículo 5° de la presente ley. Además de informar a estas personas las prestaciones de salud a las que pueden acceder de conformidad a la normativa vigente. Asimismo, los datos allí contenidos se podrán emplear para los fines estadísticos y de estudios que la autoridad sanitaria determine.

La inscripción en este Registro y la entrega de información sobre prestaciones de salud a que pueden acceder será realizada por los médicos tratantes de las

personas señaladas en el inciso segundo anterior, previo consentimiento expreso de las mismas. Para ello, el médico tratante deberá explicarles la finalidad del registro y el uso que se podrá dar a los datos que otorguen.

Una norma técnica dictada por el Ministerio de Salud determinará las condiciones bajo las cuales funcionará este Registro, así como el formulario de consentimiento expreso de las personas que padecen enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas.

Disposiciones transitorias

Artículo primero. - Vigencia. La presente ley comenzará a regir sesenta días después de su publicación, con excepción del artículo 6°, el cual entrará en vigencia una vez publicada la norma técnica a la que hace referencia el inciso cuarto del referido artículo.

Artículo segundo. - Plazo de dictación de actos administrativos. El Ministerio de Salud deberá dictar los actos administrativos señalados en los artículos 4° y 6° de esta ley dentro del plazo de seis meses, contado desde la entrada en vigencia de la misma.

Artículo tercero. - El mayor gasto fiscal que signifique la aplicación de esta ley en su primer año presupuestario de vigencia se financiará con cargo al presupuesto vigente de la partida presupuestaria del Ministerio de Salud. No obstante lo anterior, el Ministerio de Hacienda podrá suplementar dicho presupuesto con cargo a la partida presupuestaria del Tesoro Público en lo que faltare. Para los años posteriores, el gasto se financiará con cargo a los recursos que se contemplen en las respectivas leyes de Presupuestos del Sector Público.”.

VOTACIÓN

Los artículos precedentes fueron aprobados por doce votos a favor y una abstención. Votaron a favor los Diputados Barrera, Bianchi, Cifuentes, Donoso, Naranjo, Rojas, Romero, Rosas, Sáez, Sauerbaum, Sepúlveda y Von Mühlenbrock. Se abstuvo el Diputado Mellado.

Por las razones señaladas, la Comisión de Hacienda recomienda aprobar el proyecto de ley en lo referido a las normas sometidas a su conocimiento, en los términos indicados

Tratado y acordado en la sesión ordinaria celebrada el martes 8 de abril del año en curso, con la asistencia de los diputados (as) señores (as) Boris Barrera Moreno, Carlos Bianchi Chelech (Presidente), Ricardo Cifuentes Lillo, Felipe Donoso Castro, Miguel Mellado Suazo, Jaime Naranjo Ortiz, Camila Rojas Valderrama, Agustín Romero Leiva,

Jaime Sáez Quiroz, Frank Sauerbaum Muñoz, Alexis Sepúlveda Soto y Gastón Von Mühlenbrock Zamora.

La diputada Gael Yeomans Araya fue reemplazada por el diputado Patricio Rosas Barrientos.

Sala de la Comisión, a 8 de abril de 2025.

MARÍA EUGENIA SILVA FERRER
Abogado Secretaria de la Comisión