



Ministerio de Hacienda  
Dirección de Presupuestos  
Reg. 134GG  
Reg. 494HH

**I.F. N°134 / 23.05.2024**

## **Informe Financiero**

### **Proyecto de ley sobre enfermedades poco frecuentes**

#### **Boletín N°7.643-11**

## **I. Antecedentes**

Las presentes indicaciones (N°089-372) tienen por objeto, entre otros, definir la ley como un marco normativo para la planificación, desarrollo y ejecución de políticas públicas relacionadas con las enfermedades poco frecuentes. Dentro de las principales modificaciones se encuentran:

- Cambiar la definición de enfermedad poco frecuente por aquella que tiene una prevalencia menor a 1 caso por cada 2.000 habitantes.
- Eliminar las alusiones a producto médico huérfano y a patrocinante, solicitante o requirente.
- Eliminar, del proyecto de ley, el Plan Nacional de Enfermedades Raras, Poco Frecuentes, Huérfanas y de Diagnóstico Complejo.
- Crear 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.
- La creación, 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.

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.



Ministerio de Hacienda  
Dirección de Presupuestos  
Reg. 134GG  
Reg. 494HH

**I.F. N°134 /23.05.2024**

## **II. Efecto del Proyecto de Ley sobre el Presupuesto Fiscal**

Estas indicaciones tienen efecto en el presupuesto fiscal, dado que 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.

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 \$30.000 miles, en régimen.**

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.

## **III. Fuentes de Información**

- Oficio N° 089-372 de S.E. el Presidente de la República que formula indicaciones al proyecto de ley sobre enfermedades poco frecuentes.



Ministerio de Hacienda  
Dirección de Presupuestos  
Reg. 134GG  
Reg. 494HH

**I.F. N°134 /23.05.2024**

DIRECCIÓN DE PRESUPUESTOS  
- Ministerio de Hacienda -  
DIRECTORA  
JAVIERA MARTÍNEZ FARIÑA  
**Directora de Presupuestos**

Visado Subdirección de Presupuestos:

SUBDIRECCIÓN DE PRESUPUESTOS  
\* Ministerio de Hacienda \*  
SUB DIRECTORA

Visado Subdirección de Racionalización y Función Pública:

SUBDIRECCIÓN DE PRESUPUESTOS  
SUBDIRECCIÓN DE RACIONALIZACIÓN Y FUNCIÓN PÚBLICA  
MINISTERIO DE HACIENDA