



VALPARAÍSO, 05 de noviembre de 2024

RESOLUCIÓN N° 1290

La Cámara de Diputados, en sesión 97° de fecha de hoy, ha prestado aprobación a la siguiente

RESOLUCIÓN

**S. E. EL
PRESIDENTE DE
LA REPÚBLICA** Considerando que:

Luego de 32 días de caminar, Camila Gómez, madre del menor Tomás Ross, llegó a la ciudad de Santiago para reunirse con el Presidente de la República. Su travesía comenzó el pasado 29 de abril desde Ancud, con el propósito de recaudar fondos para conseguir un medicamento para su hijo de cinco años, que parece de Distrofia Muscular de Duchenne (1). A lo largo de su travesía, conmovió a millones de chilenos y chilenas que, ante la situación, se animaron a realizar un aporte monetario a la joven madre.

La Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) es un desorden progresivo del músculo que causa la pérdida de su función y por lo tanto, quienes lo padecen terminan perdiendo su independencia. La enfermedad es causada por una mutación en el gen que codifica la distrofina (2). Su tratamiento consiste en un medicamento denominado “Elevidys”, consistente en una terapia genética para el tratamiento de pacientes pediátricos de 4 a 5 años de edad con el propósito de alterar significativamente el curso de su enfermedad, con un costo de 3.500.000, excluyendo el transporte a Estados Unidos para su administración. Luego de su caminata hacia la ciudad de Santiago, la madre de Tomas Ross, comunicó en sus redes sociales que debido al aporte recibido por miles de personas, se logró el monto necesario para comprar el medicamento.

Nuestro ordenamiento jurídico, estable en la ley N° 16.271, de impuesto a la herencia, asignaciones y donaciones en su artículo 2, que el impuesto será aplicable sobre el valor líquido de cada asignación o donación y, en atención al monto recaudado, consistirá en el 25% de cobro tributario.

Si bien, la Ministra de Salud, Ximena Aguilera anunció que “se le brindarán facilidades en el tema del pago de impuestos respecto de las donaciones, señalando que existe una necesidad y lo importante es que el esfuerzo que se ha hecho, situación por la cual, no se descontará el cobro



tributario cercano a un 20% del monto recaudado” (3).

Sin embargo, es necesario que está medida sea replicada para todos los demás padres y madres que se encuentran ante la compleja situación de recaudar fondos para el tratamiento de sus hijos. Un caso similar, es el de Fernando Jara, cuyo hijo Dante padece de Distrofia Muscular de Duchenne, quien al igual que Camila, inició una caminata desde Arica hasta La Moneda con el fin de recaudar el monto necesario para costear el tratamiento de su hijo (4).

Así como Fernando y Camila, existen más padres y madres que hacen lo posible para recaudar los fondos necesarios para comprar un medicamento que les entregará un bienestar y tranquilidad para sus hijos e hijas.

LA CÁMARA DE DIPUTADOS RESUELVE:

Solicitar a S. E. el Presidente de la República que instruya al Ministro de Hacienda para que establezca mediante todos los medios legales y legislativos que correspondan de una exención especial del pago de tributos a las donaciones recibidas con el objeto de costear atenciones, tratamientos y/o medicamentos que no formen parte del financiamiento público o que no estén previstos por los seguros de salud, sea público o privado, del paciente que padece la enfermedad, síndrome o padecimiento.

Lo que me corresponde poner en conocimiento de V.E.

Dios guarde a V.E.,

ERIC AEDO JELDRES
Segundo Vicepresidente de la Cámara
de Diputados



LUIS ROJAS GALLARDO
Prosecretario de la Cámara de
Diputados

Anexo

Notas:

- 1) <https://www.chilevision.cl/noticias/nacional/madre-de-tomas-ross-llego-a-la-moneda-tras-32-dias-de-caminata-se>
- 2) <https://www.duchenne-spain.org/que-es-duchenne/>
- 3) <https://www.meganoticias.cl/nacional/448718-campana-tomas-ross-gobierno-ley-enfermedades-poco-frecuentes-cobro-impuestos-brk-29-05-2024.html>
- 4) <https://www.meganoticias.cl/nacional/448577-padre-camina-arica-a-santiago-dante-contra-duchenne-pdp-28-05-2024.html>