



## LEGISLATURA 373ª

### COMISIÓN DE SALUD

Sesión 141a, celebrada el martes 11 de marzo de 2025

De 17:36 a 19:29 horas

#### SUMA

1.- Votó en general, el proyecto de ley que modifica la Ley General de Servicios Eléctricos para asegurar la continuidad del suministro de electricidad a personas con electrodependencia. Boletín N°16137-11.

2.- Inició la discusión, en segundo trámite constitucional, del proyecto de ley sobre enfermedades poco frecuentes. Boletín N°7.643-11 (S). Urgencia suma.

3.- Votó en general el proyecto de ley que modifica la ley N°19.966, que establece un Régimen de Garantías en Salud, para designar de manera automática un prestador de salud distinto para su otorgamiento. Boletín N°17.220-11

#### APERTURA DE LA SESIÓN

Se inició la sesión a las 17:36 horas.

#### PRESIDENCIA

Presidió, la diputada Helia Molina.

#### ASISTENCIA

Asistieron de manera presencial, los diputados y diputadas Danisa Astudillo, Héctor Barría, Marta Bravo, Andrés Celis, María Luisa Cordero, Ana María Gazmuri, Tomás Lagomarsino, Daniel Lilayu, Helia Molina, Hernán Palma, Agustín Romero y Patricio Rosas.

Las diputadas Karol Cariola y Danisa Astudillo estuvieron pareados, en esta sesión, por los diputados Andrés Celis y Marta Bravo, respectivamente.

Asimismo, estuvieron presentes las diputadas Clara Sagardía y Marisela Santibáñez y, el senador Francisco Chahuán.



Participaron como invitados, para el primer punto, el Ministro de Energía, señor Diego Pardow Lorenzo. Para el segundo punto, la Subsecretaria de Salud Pública, señora Andrea Albagli Iruretagoyena, acompañada por la señora Macarena Moya, profesional del Departamento de Ciclo Vital de la División de Prevención y Control de Enfermedades, y el asesor legislativo señor Cristian Miquel Munizaga; el senador señor Francisco Chahuán Chahuán. Además, se encontró presente la Ministra de Salud, señora Ximena Aguilera Sanhueza y el Director de Fonasa, señor Camilo Cid Pedraza.

Concurrió la Secretaria abogado, señora Ana María Skoknic Defilippis; el abogado asistente, señor Ignacio Vásquez y la secretaria ejecutiva, señora Silvia Rivas.

### **CUENTA**

Se recibieron los siguientes documentos:

1. Oficio de S. E. el Presidente de la República mediante el cual hace presente la urgencia "Simple", para el despacho del proyecto que "Modifica el Código Sanitario, para regular la práctica de cirugías y procedimientos con fines estéticos". BOLETÍN N° 15773-11(S). (2765-373).Boletín: 15773-11

2.- Oficio de S. E. el Presidente de la República mediante el cual hace presente la urgencia "Simple", para el despacho del proyecto que "Establece eliminación de los cobros que realizan las ISAPRES a las mujeres por concepto de fertilidad". BOLETÍN N° 6930-11 (refundido con boletín 11572-11 y 17147-11). (2765-373).Boletín:6930-11

3.- Oficio de S. E. el Presidente de la República mediante el cual hace presente la urgencia "Suma", para el despacho del proyecto "Sobre enfermedades poco frecuentes". BOLETÍN N° 7643-11(S). (2764-373).Boletín:7643-11

4.- Oficio de S. E. el Presidente de la República mediante el cual hace presente la urgencia "Suma", para el despacho del proyecto que "Modifica el Código Sanitario para regular el ejercicio de distintas profesiones del área de la salud como parte de un equipo médico". BOLETÍN N° 13806-11 (refundido con boletines 13817-11, 13818-11, 13821-11 y 13838-11). (2764-373).Boletín: 13806-11

5.- Mensaje de S. E. el Presidente de la República por el cual da inicio a la tramitación del proyecto que "Fortalece la Superintendencia de Salud y modifica normas que indica". BOLETÍN N° 17397-11. (344-372).Boletín: 17397-11



6.- Proyecto iniciado en moción de las diputadas señoras Cordero; Flores; Morales, doña Carla; Ossandón y Raphael; y de los diputados señores Beltrán; Castro; Durán, don Eduardo; y Rey, que "Modifica el Código Sanitario para prohibir el uso de eritrosina en productos alimenticios destinados al consumo humano". BOLETÍN N° 17384-11. Boletín: 17384-11

7.- Oficio del Director de Salud de Concepción (N°669), mediante el cual responde a uno de la Comisión e informa sobre carta de la Asociación de Enfermeras y Enfermeros del Hospital Guillermo Grant Benavente de Concepción, mediante la cual exponen la situación del equipo de salud mental del CIP-CRC de Coronel. Respuesta Oficio N°:616/11/2024

8.- Oficio del Subsecretario de Redes Asistenciales (N°326), mediante el cual remite glosa N°6, en cumplimiento a la Ley de Presupuestos 2024.

9.- Oficio del Subsecretario de Redes Asistenciales (N°335), mediante el cual remite glosa N°4, en cumplimiento a la Ley de Presupuestos 2024.

10.- Oficio del Subsecretario de Redes Asistenciales (N°380), mediante el cual remite glosa N°4, en cumplimiento a la Ley de Presupuestos 2024.

11.- Oficio del Subsecretario de Redes Asistenciales (N°421), mediante el cual remite glosa N°19, en cumplimiento a la Ley de Presupuestos 2024.

12.- Oficio del Subsecretario de Redes Asistenciales (N°2169), mediante el cual remite glosa N°6, en cumplimiento a la Ley de Presupuestos 2024.

13.- Oficio del Subsecretario de Redes Asistenciales (N°4383), mediante el cual remite glosa N°5, en cumplimiento a la Ley de Presupuestos 2024.

14.- Oficio de la Directora del Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente (N°149), mediante el cual remite glosa N°4, en cumplimiento a la Ley de Presupuestos 2024.

15.- Denuncia y solicitud de audiencia de un particular (Sr. Oscar Valdés) por irregularidades del Ministerio del Trabajo y Seguridad Social, por accidente de trayecto a fines del año 2015, según relata en correo adjunto.

16.- Comunicación de un particular (Sr. Jaime Eidelstein) mediante la cual solicita los argumentos que utilizó la autoridad para decretar la obligatoriedad



de inocular la vacuna contra la gripe, según decreto exento N°4 del 31.01.2025, considerando una efectividad del 34,5%.

17.- Correo, en el cual se manifiesta molestia por un particular (Sr. Julián Caroca), de cuyo reclamo hacia la Superintendencia de Pensiones y otros organismos, por un problema de pensión que tiene con el organismo pertinente, y del cual se incluyó en la cuenta de la semana pasada. Señala que considera que no fue adecuadamente informado su caso, y se le tomó con simpleza. Les recuerdo que en la sesión pasada hubo 85 documentos de la cuenta, entonces hubo que hacer un resumen de varios de ellos, y que además, se les informó a los diputados que estaban en su escritorio virtual para que pudieran informarse de cada caso en detalle, como se hace habitualmente en estas situaciones. De cada uno de estos correos que llegan de particulares, se les responde acusando recibo. Pero en general, respecto de ellos, la Comisión no toma una resolución general, atendido que se trata de hechos que son de competencia de otros organismos públicos, y no de esta Comisión.

18.- Nota que comunica el pareo acordado entre la diputada Karol Cariola y diputado Andrés Celis para sesión de hoy.

19.- Nota que comunica el pareo acordado entre la diputada Danisa Astudillo y diputada Marta Bravo para sesión de hoy.

#### **VARIOS:**

Se realizaron punto varios que se materializaron en acuerdos.

#### **ACUERDOS:**

Se adoptaron, por unanimidad, lo siguientes acuerdos:

1. Oficiar a la Ministra de Salud para que tenga a bien recibir a la madre de una menor de edad, individualizada en documento adjunto, quien habría sufrido problemas de salud después de ser inculada el 27 de septiembre y 25 de octubre de 2021 con la vacuna Sinovac. Lo anterior, con el objeto de tomar conocimiento del caso y adoptar determinaciones que permitan ayudar a la familia y clarificar su situación. (Solicitud diputada Sagardía)

2. Oficiar a la directora del Centro de Salud Familiar Externo Valdivia, para agradecer y destacar la labor y dedicación que tiene de cada uno de los funcionarios de la Atención Primaria de Salud de esa comuna, especialmente en la conmemoración de los 35 años del Cesfam Externo Valdivia, dependiente del Servicio de Salud Los Ríos. (Solicitud diputado Rosas)



3. Oficiar al Subsecretario de Redes Asistenciales para que informe sobre la factibilidad de gestionar una extensión horaria, después de las 17:00 horas, en la atención médica que proporciona el Consultorio General Rural de la localidad de Tegalda en la comuna de Fresia, teniendo en consideración la situación de vulnerabilidad de un alto porcentaje de la población y las grandes distancias para trasladarse al Hospital de Fresia. (Solicitud diputado Lilayu)

4. Oficiar a la Directora del Servicio de Salud Reloncaví para que informe sobre la factibilidad de gestionar una ambulancia permanente que pueda acudir en auxilio de los pacientes que deban trasladarse en casos de emergencia al centro asistencial de la comuna de Fresia, teniendo en consideración que en la localidad de Tegalda no existen ambulancias. (Solicitud diputado Lilayu)

5. Oficiar a la Ministra de Salud para que informe sobre la brecha de recurso humano existente en el Hospital Clínico Herminda Martín de la comuna de Chillán, como también, de la Secretaría Regional Ministerial de Ñuble, especialmente en el área de saneamiento básico, debido a la demora en la tramitación de las revisiones de proyectos de Agua Potable Rural. (Solicitud diputada Bravo)

6. Oficiar al Subsecretario de Redes Asistenciales para que informe sobre la situación de infraestructura y mobiliario que afecta al Hospital Clínico Dra. Eloísa Díaz de La Florida, debido a las múltiples denuncias de problemáticas en el recinto asistencial, señalando las medidas que se adoptarán para solucionar dicha circunstancia en el corto y largo plazo. (Solicitud diputado Palma)

7. Acordó establecer como plazo de presentación de indicaciones el martes 25 de marzo, para el proyecto de ley que modifica la Ley General de Servicios Eléctricos para asegurar la continuidad del suministro de electricidad a personas con electrodependencia. Boletín N°16.137-11.

8. Acordó establecer como plazo de presentación de indicaciones el viernes 11 de abril, para el proyecto de ley que modifica la ley N°19.966, que establece un Régimen de Garantías en Salud, para designar de manera automática un prestador de salud distinto para su otorgamiento. Boletín N°17.220-11.



## **ORDEN DEL DÍA**

**1.- Votó en general, el proyecto de ley que modifica la Ley General de Servicios Eléctricos para asegurar la continuidad del suministro de electricidad a personas con electrodependencia. Boletín N°16.137-11.**

**El Ministro de Energía, señor Diego Pardow Lorenzo** comenzó reiterando sus disculpas por no haber podido asistir a la sesión anterior debido a un conflicto de agenda, ya que coincidió con otro compromiso. A pesar de esta ausencia, manifestó su disposición y presencia en esta jornada, destacando la relevancia del proyecto en discusión. A continuación, abordó el objetivo principal del proyecto de ley, destacando la importancia de asegurar la continuidad del suministro eléctrico para las personas con electrodependencia, una finalidad que, según el, es innegable y de suma importancia.

En este contexto, compartió algunas experiencias relacionadas con la falta de continuidad en el suministro eléctrico, mencionando que, en situaciones de emergencia, especialmente durante el mes de agosto, muchas familias de personas electrodependientes se han visto forzadas a recurrir a centros asistenciales debido a fallos en la red eléctrica. Aseguró que, en su rol como coordinador de la respuesta de Senapred, fue testigo de estas situaciones y del esfuerzo por ayudar a las familias afectadas.

Continuó su intervención señalando algunas observaciones y sugerencias respecto a la legislación propuesta. En primer lugar, planteó la importancia de avanzar en la discusión y evaluación de la ley, subrayando la colaboración positiva que su Ministerio ha tenido con diversas asociaciones de electrodependientes, como “Luz para Ellos”, y destacó la importancia de mantener ese diálogo. Propuso la creación de un espacio de trabajo conjunto entre el Ejecutivo, los parlamentarios y las organizaciones de la sociedad civil, con el objetivo de abordar de manera coordinada las mociones y propuestas relacionadas con este tema.

En relación con las observaciones técnicas del proyecto, indicó que había varios puntos que podrían ser mejorados. Uno de los aspectos que destacó fue la repactación de deudas de electrodependientes, sugiriendo que esta se tratara de manera más precisa, para evitar que las deudas se incluyeran en los procesos tarifarios generales como incobrables. También mencionó que se debe revisar cómo se determina reglamentariamente la condición de electrodependencia, ya que esta



condición no es estática y puede variar, especialmente en situaciones de movilidad del paciente o cambios en el domicilio.

Otro aspecto que señaló fue la necesidad de revisar el registro de electrodependientes, mencionando que este sistema presenta muchas oportunidades de mejora. El registro, actualmente con una vigencia de solo dos años, a menudo se vuelve burocrático y puede generar dificultades a las familias que no lo renuevan. Sugirió que, en lugar de eliminar el registro, se debería simplificar y mejorar su funcionamiento para que sea más eficiente y accesible para las familias afectadas.

Finalmente, abordó el tema de las soluciones de respaldo de energía, particularmente en lo que respecta al uso de combustibles líquidos en áreas rurales. Reconoció la validez de la intención de evitar la utilización de combustibles líquidos en situaciones de electrodependencia, pero destacó las dificultades que enfrentan las zonas rurales para implementar soluciones como baterías o sistemas fotovoltaicos, especialmente en regiones del sur del país. En estos lugares, la infraestructura energética depende en gran medida de los combustibles líquidos, lo que complica la implementación de alternativas más limpias. Propuso, en lugar de establecer una norma rígida, incorporar un principio flexible que permita adaptar las soluciones tecnológicas a las particularidades de cada territorio, priorizando las opciones más limpias siempre que las condiciones lo permitan.

En resumen, enfatizó la importancia de la continuidad del suministro eléctrico para las personas electrodependientes, planteó sugerencias para mejorar el proyecto de ley en términos de su implementación técnica, y abogó por una mayor coordinación entre el Ejecutivo, el Congreso y las organizaciones sociales para garantizar que la ley aborde de manera efectiva las necesidades de este grupo vulnerable, respetando las diferencias territoriales del país.

**La diputada Molina** preguntó si existe alguna georreferenciación de las personas electrodependientes a nivel del ministerio, por ejemplo, de energía o de salud.

**El Ministro de Energía** afirmó que existe un registro con domicilios. Ese registro con domicilios permite conocer dónde están todos los medidores. Sin embargo, existe un desafío de adaptación, porque no siempre los electrodependientes están en el domicilio y, en la medida que se elabore un registro menos burocrático y más flexible, entonces, la realidad mejorará.

**El diputado Palma** destacó que en ocasiones previas se ha mantenido un diálogo con el Ministro de Energía, señalando que se reconocen y



consideran como válidas las sugerencias realizadas por el ministro. En este sentido, destacó que el proyecto en discusión aborda una serie de aspectos cruciales que no solo son relevantes, sino también necesarios para mejorar las condiciones actuales en torno al consumo y uso de la energía.

Explicó que aunque la ley vigente, la N°21.304, establece la obligación de instalar un medidor diferenciado, señaló que en la práctica esta normativa tiene un “detalle” que puede considerarse una especie de “trampa”. Argumentó que la ley permite que los usuarios tomen una foto del medidor habitual y, a partir de allí, puedan acceder a un descuento fijo de 50 kilovatios hora. Sin embargo, el puntualizó que esta solución no se ajusta a la realidad del consumo de muchas familias, especialmente aquellas con varios miembros dependientes de la electricidad. Indicó que las organizaciones de personas electo dependientes han señalado que este mecanismo de medición no refleja con exactitud el consumo real, lo cual genera un desajuste que afecta directamente a los hogares.

En relación con las deudas de los usuarios de servicios eléctricos, se refirió al tratamiento que el Ministro de Energía ha dado al tema, describiéndolo como preocupante. Destacó la necesidad urgente de encontrar mecanismos para extinguir esas deudas, ya que muchas veces los usuarios caen en una situación crónica de impagos. Además, subrayó un aspecto dramático: cuando las personas fallecen, las familias heredan esas deudas y se ven expuestas a embargos que afectan su patrimonio. Esta situación genera una carga adicional para los deudores y sus familias, lo cual, es una de las áreas que debe ser resuelta de manera efectiva en el marco de la legislación propuesta.

Respecto a la cuestión del combustible, recordó su experiencia personal con situaciones en las que, ante cortes de energía, las empresas contratistas enviaban cantidades insuficientes de combustible para las máquinas que debían mantener la electricidad en los hogares. Relató que las cantidades de combustible entregadas eran mínimas y que, en ocasiones, apenas servían para 20 minutos de funcionamiento, lo cual resultaba en una carga económica considerable para las familias, especialmente aquellas con niños pequeños. Además, señaló que, debido a los cortes de energía, muchas veces las bencineras no funcionaban, lo que complicaba aún más la situación de los afectados.

Finalmente, hizo alusión a la importancia de considerar todos los aspectos relacionados con el proyecto y las distintas iniciativas presentadas, como la de la diputada Marisela Santibáñez. Considera que es fundamental que todos los actores involucrados puedan sentarse a dialogar para encontrar soluciones





conjuntas. En su intervención, enfatizó que el proyecto tiene un carácter transversal, lo que implica que podría contar con el apoyo de una amplia gama de sectores, lo cual es un aspecto positivo. Aunque reconoce que el proyecto es perfectible y que aún hay espacio para mejorar detalles. Non obstante, afirmó que el respaldo del Ejecutivo es crucial para llevar adelante esta iniciativa y conseguir los cambios necesarios en la legislación.

**El diputado Lilayu** mencionó que el Ministro de Energía sabe que, hace unos dos años, presentó un proyecto que buscaba que todos los servicios públicos, como hospitales y centros de salud familiar (CESFAM), pudieran contar con un 20% de energía proveniente de fuentes renovables. Explicó que la propuesta fue aprobada en la Cámara de Diputados, y su objetivo era impulsar una transición hacia fuentes de energía más limpias, destacando la posibilidad de instalar células fotovoltaicas en los edificios públicos, como una forma de contribuir a la descontaminación del medio ambiente.

A continuación, señaló que, recientemente, se ha informado que la ciudad de Osorno es una de las más contaminadas de Sudamérica, lo que le parece un dato alarmante, especialmente al tratarse de una zona del sur de Chile. Esto, según su perspectiva, refuerza la necesidad urgente de aplicar soluciones energéticas más sostenibles en esa región. En este contexto, acotó que no se ha considerado adecuadamente la viabilidad de instalar sistemas fotovoltaicos en el sur, haciendo referencia a un comentario del ministro sobre las dificultades de implementar dicha tecnología en esa zona.

Subrayó que, cuando fue gobernador, tuvo la oportunidad de inaugurar varios proyectos de APR (Agua Potable Rural), los cuales ya contaban con sistemas fotovoltaicos de pequeño tamaño, lo que demuestra, en su opinión, que no es imposible ni costoso implementar estas soluciones en zonas rurales. De hecho, consideró que no son muchas las personas electrodependientes en esas áreas, y que sería perfectamente viable dotarlas de sistemas de energía solar fotovoltaica, instalando paneles solares en los patios o techos de las viviendas rurales.

También sugirió una solución práctica para optimizar el uso de estas instalaciones fotovoltaicas. Planteó la idea de crear un "set" de paneles solares que, una vez instalados en una vivienda rural, pudieran ser usados por las personas electrodependientes durante el tiempo que lo necesiten. Si en algún momento ya no fueran necesarios, por ejemplo, debido al fin de la enfermedad de la persona



dependiente de la electricidad, los paneles podrían ser trasladados a otro lugar y reutilizados, lo que contribuiría a un uso más eficiente de los recursos.

Finalmente, reafirmó que el sur de Chile es una región que necesita de este tipo de energía renovable y que ya se está utilizando cada vez más la energía solar fotovoltaica en la zona, tanto en invierno como en verano. Por ello, hizo un llamado a considerar con más detenimiento las posibilidades de implementar este tipo de soluciones en el sur del país, para garantizar un acceso más sostenible y accesible a la energía, particularmente para las personas que se encuentran en situación de vulnerabilidad.

**El diputado Romero** inició su intervención reconociendo abiertamente que mantiene diferencias con el Ministro de Energía, pero destaca que ha escuchado una exposición muy razonable por parte del ministro sobre el tema en cuestión. Señaló que el proyecto en discusión está bien intencionado, pero a la vez plantea algunas dudas respecto a su viabilidad práctica. Consultó al ministro si, en su opinión, este proyecto podría presentar dificultades a nivel de su implementación, especialmente considerando las particularidades de algunas regiones del país.

Profundizó en la cuestión de la aplicabilidad del proyecto, señalando que, si bien la idea podría ser factible en grandes regiones o en lugares con las condiciones necesarias para llevar a cabo la implementación, existen complejidades en cuanto a la continuidad de los servicios, especialmente en lo que respecta a la situación de las personas electrodependientes. Subrayó que las personas en esta condición no son simplemente individuos que necesiten máquinas de bajo consumo, sino que requieren equipos que mantengan la vida, lo que implica que las soluciones propuestas por las empresas deben ser rápidas y efectivas para garantizar la seguridad de los usuarios.

A continuación, planteó una pregunta al ministro: si este proyecto no avanza, ¿existen otras iniciativas que se estén tramitando actualmente en alguna comisión que puedan atender las necesidades de los electrodependientes de una manera más práctica o urgente?

En el mismo sentido, se refirió al costo de las medidas propuestas. Explicó que cualquier medida que se implemente en beneficio de los electrodependientes y que implique un costo para las empresas eléctricas terminará siendo reflejada en los decretos tarifarios, lo que significa que la carga económica de estas medidas no la asumirán las empresas, sino que recargará sobre los consumidores. Aclaró que, aunque las empresas puedan estar dispuestas a ofrecer soluciones a un porcentaje de la población, como un apoyo a los



electrodependientes, este costo será trasladado a todos los chilenos a través de tarifas más altas. Destacó que, aunque la solidaridad es un valor importante y aceptable para la sociedad, es necesario ser transparentes al respecto: todos los consumidores serán los que finalmente paguen este costo, y no las empresas.

Por último, afirmó que está de acuerdo con la idea de solidaridad, pero subraya que la población debe ser consciente de que las empresas eléctricas no asumirán el costo.

**El diputado Palma** reconoció el punto planteado por el diputado Romero, pero plantea una serie de preguntas que, según él, deben ser consideradas en la discusión. En primer lugar, se pregunta acerca del impacto que los cortes de energía eléctrica tienen en distintos aspectos de la vida cotidiana, como la cadena de frío de los productos alimenticios, los medicamentos y, por supuesto, en las casas de las personas, incluyendo a aquellas que son electrodependientes. Destacó la gravedad de los cortes de energía, que no solo afectan la comodidad de las personas, sino que pueden causar pérdidas económicas y poner en riesgo la salud, especialmente de quienes dependen de la electricidad para sus tratamientos médicos.

Continuó mencionando una experiencia personal, citando lo que una persona electrodependiente le había dicho hace algún tiempo: "todos somos electrodependientes". Refirió que, aunque no todos lo reconocen, cuando se corta la electricidad y los alimentos, como las hamburguesas, se echan a perder, o cuando las personas deben desechar productos debido a fluctuaciones de voltaje, surge la pregunta de quién se hace responsable por esos daños. Con esto, enfatizó que las consecuencias de los cortes de energía van más allá de la simple incomodidad y afectan económicamente a las personas y a los comercios, lo que subraya la importancia de abordar el problema de manera integral y con soluciones prácticas.

Respecto a la solidaridad, aclaró que los chilenos han demostrado ser solidarios.

Por otro lado, sugirió que, dado que existen fondos suficientes, las compañías eléctricas deberían dejar de lamentarse por las "miserias" y enfocarse en buscar soluciones adecuadas. Afirmó que las compañías eléctricas tienen los recursos necesarios para enfrentar los desafíos y no deberían escudarse en argumentos de falta de recursos.

**La diputada Santibáñez** destacó que, al tratarse de los electrodependientes, la intención siempre es positiva, pues se busca garantizarles una mejor calidad de vida. Señaló que en Chile hay 11,000 personas inscritas como



electrodependientes, una cifra que no es tan elevada en comparación con la población total, pero que es de suma importancia, ya que para estas personas, la electricidad no es un simple servicio, sino una cuestión de vida. Explicó que aunque todos somos, en algún grado, dependientes de la electricidad, hay quienes dependen de ella para funciones vitales, como respirar, lo que hace que la situación de los electrodependientes sea aún más crítica y necesite ser tratada con urgencia.

A continuación, reflexionó sobre el avance que se ha logrado en la tramitación de la deuda histórica que los ciudadanos tienen con las empresas de electricidad. Explicó que este es un proceso que ha afectado a toda la población, pero también menciona que ha habido avances específicos para los electrodependientes en este contexto. Sin embargo, reconoció que, en ocasiones, las legislaciones pueden cruzarse o superponerse, lo cual no debe considerarse algo negativo, sino una oportunidad para mejorar y ajustar las políticas públicas. En este sentido, expresó que se deben tomar en cuenta todas las herramientas disponibles para garantizar un beneficio real a los electrodependientes.

Reiteró que la cifra oficial de 11.000 inscritos probablemente no refleja la totalidad del universo de personas que realmente dependen de la electricidad. Según su estimación, alrededor de 22.000 personas estarían en esa situación. Además, señaló que en otros países existen modelos en los que los electrodependientes están exentos del pago por el servicio eléctrico, lo cual sería lo ideal. No obstante, reconoció que la situación actual es diferente y que es necesario trabajar con los recursos disponibles y avanzar en la medida de lo posible.

Valoró tanto las mociones y las iniciativas que buscan mejorar la situación de los electrodependientes como los esfuerzos del Ministerio de Energía. Aunque se considera crítica en muchos casos, reconoció que ha trabajado de manera conjunta con el ministerio, destacando el esfuerzo por abordar este tema tan sensible. En este punto, elogió al diputado Agustín Romero por su énfasis en la solidaridad, pero también subrayó que, en la actualidad, los electrodependientes en Chile enfrentan tarifas más altas que cualquier otro usuario del sistema eléctrico. Para ella, la solidaridad debe traducirse en acciones concretas, y el costo de estas medidas debe ser asumido de manera equitativa, garantizando que los electrodependientes no sean los más perjudicados.

También expresó que, si bien es cierto que el sueño de todos sería contar con paneles solares en todas las regiones, distritos y comunas, debe entenderse que esto no es algo gratuito ni simple de lograr. Reconoció que la realidad es compleja, especialmente en las zonas rurales, que son la mayoría de las



comunas que representa. De todas formas, celebró los avances logrados en la creación de líneas de comunicación directas para los electrodependientes, como la habilitación de un teléfono y la creación de otras instancias de contacto directo con las autoridades, lo que facilita la interacción entre los afectados y las instituciones responsables.

Destacó que, a pesar de las dificultades y los retos, es crucial seguir avanzando en conjunto, aprovechando las soluciones que ya están disponibles y las que se han ido construyendo a lo largo del tiempo. Valoró especialmente la disposición del Ejecutivo para trabajar de manera conjunta en la mejora de las condiciones para los electrodependientes, destacando que el respaldo del Gobierno es fundamental para acelerar los procesos y hacer más efectivo el avance en la legislación y las políticas públicas.

**El Ministro de Energía** respondió las preguntas planteadas por los diputados, comenzando por la cuestión relacionada con el tipo de tecnología para el suministro de energía en los hogares de electrodependientes. Explicó que es importante diferenciar entre la energía de base, que es la que se suministra habitualmente a las casas, y la energía de respaldo, que es la que se utiliza cuando el sistema falla. En este contexto, destacó que el objetivo principal es asegurar que el sistema eléctrico de una casa, particularmente en un hogar con una persona electrodependiente, siga funcionando incluso en situaciones de emergencia. Aseguró que no se trata de imponer una tecnología específica, sino de garantizar que el sistema de respaldo utilizado sea lo más limpio posible, teniendo en cuenta las condiciones particulares de cada caso. Reiteró que el enfoque debe ser brindar un suministro eléctrico constante y adecuado para el soporte vital de las personas electrodependientes.

Respecto a las dudas sobre la viabilidad práctica del proyecto, subrayó que su preocupación no se centra tanto en la tecnología utilizada, sino en asegurar que la solución brindada sea efectiva para la necesidad de los electrodependientes. Explicó que no es adecuado prohibir el uso de tecnologías específicas, sino más bien establecer un principio general que guíe la implementación de estas tecnologías para que se adapten a las necesidades y condiciones del hogar en cuestión. En este sentido, sugirió que el regulador correspondiente sea el encargado de desarrollar una solución adecuada para cada caso, basándose en este principio general de asegurar el suministro eléctrico constante.



En cuanto al patrocinio del Ejecutivo, aclaró que su objetivo principal es facilitar el diálogo entre las distintas iniciativas legislativas que existen en relación con los electrodependientes. Mencionó que, si bien hay una iniciativa relacionada con el subsidio eléctrico para los electrodependientes, esta no aborda los temas de calidad del servicio ni los aspectos institucionales relacionados con el registro de los electrodependientes, que son aspectos clave en el proyecto que se está discutiendo. Subrayó que el proyecto que se está evaluando actualmente tiene tres componentes esenciales: temas comerciales, el registro de electrodependientes y la calidad del servicio. Según su explicación, el otro proyecto de ley, aunque aborda temas económicos, no cubre estas áreas fundamentales.

Hizo una distinción entre los dos proyectos en trámite, destacando que el proyecto sobre la expansión del subsidio eléctrico no aborda cuestiones relacionadas con la calidad del servicio ni con el registro de los electrodependientes. Por lo tanto, argumentó que, debido a la estructura y el avance de ambos proyectos, sería difícil incorporar estos temas en el proyecto de subsidios actualmente en segundo trámite. En lugar de eso, propuso que el enfoque del Ejecutivo se centre en los aspectos no tratados en la otra iniciativa, como la calidad del servicio y el registro adecuado de los electrodependientes, con la intención de avanzar en estos temas que no están siendo cubiertos en el otro proyecto.

En resumen, reafirmó la disposición del Ejecutivo de avanzar en estos aspectos específicos, como la calidad del servicio y el registro de electrodependientes, que son fundamentales para garantizar que las necesidades de los electrodependientes sean atendidas adecuadamente, sin que se solapen o repitan los objetivos de otros proyectos ya en trámite.

**El diputado Romero** señaló que, aunque no se opondrá al proyecto, tiene dudas respecto a su viabilidad en su forma actual. Explicó que, a pesar de sus reservas, considera que el "bien jurídico protegido" por la iniciativa es altamente loable y valioso. Es decir, reconoce que el objetivo del proyecto, que busca proteger a los electrodependientes, es uno que merece apoyo y que se enmarca dentro de una causa justa.

A pesar de este respaldo, expresó que, dada la redacción y las condiciones actuales del mismo, no se siente completamente convencido de que sea adecuado para su aprobación en su forma actual. Por esta razón, opta por abstenerse del proyecto, destacando que su abstención no debe ser interpretada como un rechazo, sino como una postura cautelosa.



**El diputado Rosas** destacó la importancia de avanzar en un proyecto como el que se está discutiendo, reconociendo la relevancia de proteger a las personas electrodependientes. No obstante, señaló que, dado que existen otros proyectos similares en tramitación en la Cámara, podría ser necesario fusionarlos para lograr una solución más integral. Esta fusión de iniciativas permitiría consolidar las mejores propuestas de cada una y avanzar de manera más efectiva hacia un marco normativo que realmente responda a las necesidades de los electrodependientes.

También hizo referencia a un hecho reciente que no ha sido considerado en los proyectos en discusión: el corte de luz generalizado que afectó al país y que duró varias horas. Resaltó que este evento puso a prueba no solo la red eléctrica, sino también las baterías de respaldo y los equipos utilizados por las personas electrodependientes. Este corte, en su opinión, demuestra que es necesario aprender de los errores y de las situaciones difíciles para mejorar los proyectos que están en trámite, con el fin de generar una legislación que no solo responda a las necesidades urgentes de los pacientes, sino que también sea efectiva en situaciones extremas.

Subrayó la importancia de tener una visión más amplia sobre lo que significa ser electrodependiente, tal como lo mencionó la diputada Santibáñez. Explicó que no todos los electrodependientes tienen una dependencia vital de la electricidad, pero sí muchos dependen de dispositivos eléctricos que, aunque no sean cruciales para su supervivencia inmediata, son esenciales para mejorar su calidad de vida. Mencionó ejemplos como los colchones antiescaras, las máquinas de hemodiálisis continuas o los microbroteos, dispositivos que, si bien no son vitales en el sentido estricto, pueden generar un gran desgaste o perjuicio en el paciente si no funcionan correctamente durante un tiempo.

Finalmente, expresó su apoyo al proyecto, reconociendo sus méritos y la importancia de proteger a las personas electrodependientes, especialmente en situaciones de emergencia como la que vivió el país recientemente. Aunque señaló que el proyecto puede mejorar y debe considerar las lecciones aprendidas, decidió votar a favor, convencido de que este paso es fundamental para avanzar en una legislación que brinde una protección adecuada a los más de 22.000 pacientes electrodependientes en el país.

**La diputada Cordero** expresó que inicialmente había considerado abstenerse debido a un sentimiento de culpabilidad. Reconoció que, en su opinión, hay aspectos del proyecto que aún requieren ser ajustados y mejorados.



Refiriéndose a lo señalado por el ministro. Mencionó la necesidad de esperar un tiempo para dar espacio a las correcciones que el proyecto requiere, pero también señala que, en su perspectiva, este tipo de situaciones no pueden ser manejadas de manera apresurada.

Compartió su preocupación por el proceso legislativo en Chile en general, haciendo un comentario más amplio sobre la tendencia en el país de aprobar proyectos que no están completamente listos. Aseguró que, en muchos casos, estas leyes incompletas o mal estructuradas acaban siendo perjudiciales. Especificó que, al tratarse de un proyecto que involucra la vida de las personas, como es el caso de los electrodependientes, no se puede permitir que se aprueben leyes a medias, ya que las consecuencias de errores en este ámbito podrían ser graves.

**La diputada Gazmuri** reconoció que no desea extenderse demasiado, ya que considera que muchos puntos ya han sido debatidos, pero siente la necesidad de hacer una valoración del proyecto presentado por el diputado Palma. A pesar de que reconoce que el proyecto puede ser perfeccionado y ajustado, subraya que es una iniciativa necesaria, especialmente en el contexto de lo que se ha vivido recientemente en el país.

Hizo mención al diputado Rosas, quien había destacado la relevancia de este proyecto como una alerta para el futuro, señalando que los cortes de electricidad generalizados vividos en el pasado podrían repetirse. Coincidió con esta visión, indicando que es imprescindible contar con un sistema suficientemente garantizado para que, si tal situación vuelve a ocurrir, las personas electrodependientes tengan la protección adecuada y los medios necesarios para afrontar la contingencia con mayor tranquilidad.

Enfatizó que el objetivo es hacer de este proyecto una herramienta robusta que no solo resuelva los problemas actuales, sino que también esté preparada para afrontar futuras emergencias con eficacia y solidez.

En votación general el proyecto de ley, se aprobó por mayoría (5 votos a favor y 2 abstenciones). Votaron a favor, los diputados y diputadas Gazmuri, Lagomarsino, Molina, Palma, y Rosas. Se abstuvieron, los diputados Cordero y Romero.





**2.- Inició la discusión, en segundo trámite constitucional, del proyecto de ley sobre enfermedades poco frecuentes. Boletín N° 7.643-11 (S). Urgencia suma.**

**La Subsecretaria de Salud Pública, señora Andrea Albagli Iruretagoyena** expuso en base a una presentación<sup>1</sup> que dejó a disposición de la Comisión.

Comenzó su intervención proporcionando una visión general sobre las enfermedades poco frecuentes, conocidas también como enfermedades raras o huérfanas. Explica que estas son definidas por su baja prevalencia, pero que en conjunto representan una alta carga para el sistema de salud, ya que se estima que entre 5.000 y 8.000 enfermedades poco frecuentes afectan a un 6-8% de la población. A pesar de su baja prevalencia individual, el impacto acumulado es significativo, tanto en términos de la cantidad de pacientes como de los costos que implica su atención. Enfatiza que un 80% de estas enfermedades tiene un origen genético identificado, lo que agrega una dimensión más compleja a su diagnóstico y tratamiento. Además, señala que uno de los mayores retos es la "odisea diagnóstica", ya que el diagnóstico de estas enfermedades suele tardar, en promedio, 8 años, lo que retrasa el acceso a tratamientos que en algunos casos son específicos pero de difícil acceso debido a la tardanza en el diagnóstico.

También menciona el trabajo que el Ministerio de Salud ha estado realizando en relación con las enfermedades poco frecuentes. En 2023, se formalizó la Oficina de Condiciones Crónicas Complejas y Enfermedades Poco Frecuentes dentro del ministerio, la cual tiene como objetivo apoyar la creación de este proyecto de ley y mejorar el acceso a diagnósticos más oportunos y tratamientos adecuados. Destaca que gracias a la discusión del presupuesto, se logró expandir la pesquisa neonatal, lo que permitirá diagnosticar de manera más temprana una mayor cantidad de enfermedades. Además, menciona el trabajo para implementar políticas de riesgo compartido que faciliten el acceso a medicamentos y tecnologías de alto costo, así como la capacitación de los profesionales de salud para mejorar la capacidad diagnóstica dentro de la red asistencial.

En cuanto a la cobertura de tratamientos para enfermedades poco frecuentes, esbozó que ya existen ciertas coberturas a través de diferentes sistemas, como el GES, la ley Ricarte Soto y el Programa Nacional de Alimentación

---

<sup>1</sup> <https://www.camara.cl/legislacion/comisiones/documentos.aspx?prmID=3311> (141)



Complementaria, precisando que actualmente, ocho condiciones poco frecuentes están cubiertas por Fonasa para financiar medicamentos de alto costo.

Luego, presentó el proyecto de ley, destacando que este es una prioridad para el gobierno. Asegura que el Ejecutivo ha trabajado estrechamente con las agrupaciones de la sociedad civil en torno a las enfermedades poco frecuentes, y como resultado, se le ha otorgado suma urgencia a la tramitación de este proyecto, que se originó en el Senado en 2011. El proyecto ha estado en tramitación durante 14 años y ha sido un tema de gran expectativa para las agrupaciones de pacientes. En su estado actual, el proyecto fue aprobado en la Comisión de Hacienda del Senado en enero de 2025 y se encuentra ahora en su segundo trámite constitucional en la Cámara de Diputados.

Explicó las principales características y contenidos del proyecto de ley. Uno de los objetivos clave es definir y regular las enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas, y establecer un marco normativo para desarrollar políticas públicas y programas relacionados con estas enfermedades. Además, se crea un registro nacional de personas afectadas por estas condiciones, lo que permitirá cuantificar y caracterizar a los pacientes y facilitar la planificación de políticas públicas. También se establece la creación de una Comisión Técnica Asesora que brindará apoyo al Ministerio de Salud en el manejo de estas patologías.

Asimismo, indicó que el proyecto de ley incluye seis artículos permanentes y tres transitorios, que abarcan temas como la 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), la creación de un listado único de enfermedades poco frecuentes, la formación de la Comisión Técnica Asesora, y la creación del registro nacional de pacientes. Subrayó que el objetivo de esta ley no es garantizar prestaciones o tecnologías específicas, sino establecer un marco general para el desarrollo de políticas públicas relacionadas con las enfermedades poco frecuentes, lo cual debe estar complementado por otros esfuerzos legislativos y programas existentes.

Además, señaló algunos ajustes realizados al proyecto, como la eliminación del concepto de "medicamento huérfano", ya que este ya está regulado por el Instituto de Salud Pública (ISP). También se ajustaron las disposiciones sobre la participación de la sociedad civil y la creación de un plan nacional, que fue eliminado debido a que las líneas de acción y metas están contempladas en el



trabajo de la Oficina Nacional de Condiciones Crónicas Complejas y Enfermedades Poco Frecuentes.

Por último, reiteró la importancia de otorgar celeridad en la tramitación del proyecto de ley, dado que es un tema muy esperado por las agrupaciones de pacientes, familiares y amigos de personas con enfermedades poco frecuentes, y han expresado su deseo de que este avance legislativo se concrete lo más pronto posible.

**La diputada Molina** destacó la importancia de contar con un diagnóstico adecuado para poder establecer políticas públicas y estrategias eficaces relacionadas con las enfermedades poco frecuentes. Señala que para desarrollar programas y planes adecuados, es esencial tener una comprensión clara de la magnitud del problema, cómo se distribuye, y cuáles son los grupos etarios más afectados. Reconoce que este proceso es un primer paso fundamental, aunque aún queda mucho por hacer para abordar de manera efectiva estas patologías.

Expresó su valoración personal sobre los avances realizados en el ámbito de la salud pública, haciendo un reconocimiento especial al trabajo del INTA, donde se logró implementar el test para el hipotiroidismo y la fenilcetonuria. Rememora que, hace más de 30 años, este logro fue un motivo de gran satisfacción, ya que en esos tiempos no se habían agregado nuevas enfermedades al diagnóstico temprano debido a la falta de percepción sobre la magnitud del problema. Atribuye el impulso a la visibilidad de las enfermedades poco frecuentes a las asociaciones de padres y pacientes, a quienes califica como heroicos por haber logrado poner este tema en la agenda pública.

Explicó que, como parte del proceso legislativo, la próxima semana abrirá un espacio para recibir solicitudes de audiencia, donde se presentarán diferentes perspectivas científicas, académicas, y las experiencias de las asociaciones de pacientes.

**El diputado Lagomarsino** destacó que el proyecto de ley en cuestión ha tardado 13 años en llegar a la Cámara, lo que le genera dudas sobre su suficiencia. Señala que, aunque este proyecto es un paso importante, no tiene todos los elementos que serían deseables. En particular, comenta que durante la revisión que realizó del proyecto, en el marco de una reunión con agrupaciones de pacientes con enfermedades poco frecuentes, detectó que el listado de enfermedades poco frecuentes carece de obligatoriedad en términos de codificación. Este punto es clave, ya que muchas de estas enfermedades no tienen un código Fonasa lo que genera dificultades para su inclusión en los sistemas de salud. Consideró que, si



bien la creación de un listado de enfermedades poco frecuentes es un avance, este no tiene un verdadero impacto si no va acompañado de un sistema que permita codificar esas patologías en los registros de salud.

Subrayó que, aunque el proyecto propone la creación de un registro nacional de enfermedades poco frecuentes, que permitiría diseñar políticas públicas, no ofrece soluciones concretas para abordar los problemas que enfrentan los pacientes. En su opinión, el principal desafío de estos pacientes es la prolongada "peregrinación diagnóstica" por la que atraviesan, a veces durante años y visitando múltiples especialistas, antes de recibir un diagnóstico definitivo. Criticó que el proyecto no aborde de manera efectiva este largo proceso diagnóstico ni los flujogramas necesarios para gestionar de manera más eficiente las listas de espera. Consideró que, además de la definición y el registro, se deberían incluir políticas claras sobre el manejo de estas enfermedades, como la educación a los profesionales de la salud y la mejora de los flujos de atención.

Expresó su preocupación acerca de la falta de coherencia entre la ley sobre enfermedades poco frecuentes y la Ley Ricardo Soto, que, según señala, sigue sin financiamiento adicional. Expone que, actualmente, esta ley ha alcanzado su techo de sustentabilidad, lo que impide incorporar nuevos tratamientos o atender nuevas necesidades. A pesar de que en la ley se han incluido recientemente tres tecnologías, estas no han tenido un impacto financiero significativo, ya que reemplazan otros tratamientos existentes. En su opinión, sería incoherente avanzar con una ley de enfermedades poco frecuentes mientras la Ley Ricardo Soto se encuentra estancada y no se pueda incorporar nuevos tratamientos o atender nuevos pacientes debido a los límites presupuestarios.

Finalmente, esbozó que, aunque entiende la urgencia de avanzar con el proyecto, no puede dejar de señalar estas incoherencias. Afirma que, a pesar de sus objeciones, está dispuesto a seguir adelante con la tramitación de la ley, pero subraya la importancia de reconocer y abordar estos problemas, ya que, en su opinión, no sería justo ni efectivo legislar sobre enfermedades poco frecuentes sin resolver primero las deficiencias de la Ley Ricardo Soto.

**El diputado Palma** inició su intervención reconociendo la relevancia del debate sobre las enfermedades poco frecuentes, subrayando lo importante que es, a pesar de los años que han pasado, finalmente estar discutiendo este tema en la Cámara de Diputados. Destaca la importancia de esta problemática, mencionando que el Senador Chahuán, quien motivó su carrera parlamentaria por el deseo de abordar este asunto, lo expresó en un reciente comentario. Señaló que las



organizaciones han estado al pendiente de este tema desde el inicio de la legislatura, lo que demuestra la persistencia y urgencia del tema en la agenda. Aunque las enfermedades poco frecuentes son individualmente raras, mencionó que, al sumarlas, se convierten en un conjunto muy amplio, ya que existen miles de condiciones que se incluyen dentro de esta categoría.

Expresó algunas preocupaciones específicas relacionadas con el proyecto. Primero, menciona el concepto de "orfandad" que se utiliza en la descripción de las enfermedades poco frecuentes, el cual se refiere a la falta de atención e interés por parte de la comunidad médica y científica hacia estas enfermedades. Subraya que las enfermedades huérfanas tienen una doble característica: son poco frecuentes y, además, no atraen la atención de las industrias o los investigadores debido a que son costosas y no generan rendimientos financieros. Esta falta de atención se refleja en la falta de inversión y en la dificultad para que se investiguen y desarrollen tratamientos adecuados. Mencionó que la subsecretaria de Salud explicó que el 80% de estas enfermedades tienen una base genética, lo cual es relevante en el contexto de la discusión sobre el tamizaje, que ha avanzado significativamente al pasar de dos condiciones a 26 en más de 30 años.

Declaró que su principal preocupación es respecto a la financiación de aquellas enfermedades que son de alto costo. Aludió a las diferencias entre las diversas enfermedades, destacando que no todas tienen el mismo nivel de complejidad ni los mismos costos asociados al tratamiento.

Expresó una preocupación sobre el modelo de salud en Chile. Señaló que uno de los grandes problemas es que la salud sigue siendo un tema de gobierno y no un tema de Estado, lo que significa que cada administración tiene que lidiar con discusiones recurrentes y desacuerdos, lo que impide establecer una solución constante y duradera. Planteó que, en lugar de seguir siendo un tema de discusión permanente, la salud debe ser una prioridad de Estado, con soluciones a largo plazo que no dependan de los cambios de gobierno. Además, mencionó las dificultades relacionadas con la falta de especialistas en Chile, especialmente en las subespecialidades y supraespecialidades, lo que complica aún más la atención de los pacientes con enfermedades poco frecuentes. Reconoció que el sistema de salud en el país enfrenta serias carencias en cuanto a personal capacitado y equipamiento adecuado, lo que impide realizar diagnósticos correctos y oportunos.



**El diputado Rosas** expresó su agradecimiento por la presentación, destacando que fue clara y bien estructurada. Reconoce que el tema que se está tratando es muy complejo, pero también importante, y señala que el proyecto de ley en cuestión necesita una actualización urgente. Resalta que este proyecto lleva 14 años sin ser revisado, lo que subraya la necesidad de ponerlo al día para que pueda responder adecuadamente a las demandas actuales.

También hizo referencia a un encuentro reciente que tuvo en la OCDE, donde participó en temas diferentes, pero aprovechó para mencionar que España tiene planes para implementar una detección neonatal de 300 patologías a partir del año 2025. Sugirió que, dado que Chile tiene relaciones estrechas con España en temas sanitarios, sería valioso explorar la posibilidad de llevar a cabo un proyecto similar en el país. A su juicio, sería beneficioso no limitarse a la detección de las 26 patologías mencionadas en el proyecto actual, sino plantearse un objetivo más ambicioso y aumentar el número de patologías cubiertas por el sistema de detección.

**El diputado Romero** señaló que, tras 14 años de espera para una ley que finalmente crea un registro, considera que el proyecto es completamente insuficiente. Expresa una crítica al hecho de que se está discutiendo la ley de prevención de enfermedades poco frecuentes, pero considera que lo que se les está ofreciendo a las familias que tienen hijos o familiares con estas enfermedades no resolverá realmente sus problemas. Para él, este registro y las definiciones que se están proponiendo no representan una solución concreta y efectiva, sino solo un paso simbólico.

Destacó la frustración que sienten las familias, ya que, a su juicio, lo que se les está presentando no es una mejora sustancial. Acotó que si bien se menciona la codificación de enfermedades, la cobertura real que se ofrece a las personas sigue siendo limitada. Insiste en que lo que las familias esperan no es un registro ni definiciones, sino acciones concretas que puedan impactar directamente en sus vidas. Comparó este proyecto con avances previos, como la ley Ricardo Soto, y afirma que ya debería haberse dado pasos mucho más decisivos en lugar de seguir creando registros que no solucionan problemas tangibles.

Expresó su preocupación, señalando que lo que realmente sucederá es que el Estado saldrá a comunicar al público que ahora existe una ley para proteger a quienes sufren de enfermedades raras y poco frecuentes. Sin embargo, según él, esta ley no está cumpliendo con esa promesa, y considera que esto es una forma de engañar a la población.



Finalmente, aclaró que no puede respaldar una ley que él considera insuficiente, ya que no está dispuesto a mentirles a las personas que padecen estas enfermedades, dejando claro que no se siente cómodo participando en un proceso que no va a traer soluciones reales.

**El senador Chahuán** recordó que efectivamente este proyecto fue presentado hace catorce años y que, durante todo ese tiempo, ha sido archivado en tres ocasiones. En cada uno de esos momentos, solicitó el desarchivo del proyecto, primero durante el gobierno de la presidenta Michelle Bachelet, luego en el de Sebastián Piñera y finalmente en la actual administración. Resaltó que este proyecto ha sido trabajado junto con las asociaciones de pacientes, y destaca que han sido muy cuidadosos para evitar crear falsas expectativas, asegurando que este es solo un primer paso hacia la solución de los problemas de las personas con enfermedades raras o poco frecuentes.

Explicó que el principal objetivo de este proyecto es establecer un registro, ya que actualmente no se sabe cuántas personas en Chile padecen enfermedades raras o poco frecuentes, ni dónde se encuentran, lo que dificulta la creación de políticas públicas eficaces. Señala que, sin este registro, no es posible implementar medidas de mediano y largo plazo que ayuden a resolver el problema. Agradeció a las organizaciones de pacientes, por su colaboración, y menciona su experiencia personal de más de 20 años trabajando en este tema, incluso antes de ser parlamentario. Relató algunos de los desafíos que ha enfrentado, como ganar recursos de protección para garantizar el acceso a tratamientos médicos, pero recalca que no se puede depender de estos recursos judiciales para solucionar los problemas de salud de las personas.

Subrayó que el proyecto no es una solución mágica ni resolverá todos los problemas de las personas con enfermedades raras, pero considera que es un avance importante. A lo largo de los años, se han enfrentado a la falta de apoyo y urgencia por parte de varios gobiernos, desde el de Piñera hasta el actual, aunque finalmente este último ha mostrado voluntad para sacar el proyecto adelante.

Afirmó que este proyecto es solo el primer paso hacia una solución real, pero que es fundamental para comenzar a cuantificar el problema y desarrollar políticas públicas eficaces. Insistió en que el proyecto no resolverá de inmediato los problemas, pero es esencial para comenzar el camino hacia la visibilidad y el enfrentamiento de las enfermedades raras en Chile.



**3.- Votó en general el proyecto de ley que modifica la ley N°19.966, que establece un Régimen de Garantías en Salud, para designar de manera automática un prestador de salud distinto para su otorgamiento. Boletín N°17.220-11.**

En votación general el proyecto de ley, se aprobó por **unanimidad** (7 votos a favor). Votaron a favor, los diputados y diputadas Cordero, Gazmuri, Lagomarsino, Molina, Palma, Romero y Rosas.

\*\*\*\*

Para mayores detalles, la sesión quedó grabada en un registro de audio y video en la página web de la Cámara de Diputadas y Diputados.

Por haber cumplido con su objeto, se levantó la sesión a las **19:29** horas.

**ANA MARÍA SKOKNIC DEFILIPPIS**  
Secretaria Abogado de la Comisión