



LEGISLATURA 373ª

COMISIÓN DE SALUD

Sesión 142a, celebrada el martes 18 de marzo de 2025

De 17:35 a 19:44 horas

SUMA

- 1.- Inició discusión del proyecto de ley que fortalece la Superintendencia de Salud y modifica normas que indica. Boletín N°17.397-11. Urgencia simple.
- 2.- Despachó el proyecto de ley sobre enfermedades poco frecuentes. Boletín N°7.643-11 (S). Urgencia suma.

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, Andrés Celis, María Luisa Cordero, Ana María Gazmuri, Tomás Lagomarsino, Daniel Lilayu, Helia Molina, Hernán Palma, Agustín Romero y Patricio Rosas.

El diputado Eduardo Cornejo reemplazó, por esta sesión, a la diputada Marta Bravo.

Los diputados Eduardo Cornejo y Danisa Astudillo estuvieron pareados, durante esta sesión.

Asimismo, estuvieron presente los diputados Luis Malla, Erika Olivera, Juan Carlos Beltran y Marisela Santibáñez.

Participaron como invitados, para el primer punto, el Coordinador de la Reforma de Salud, doctor Bernardo Martorell y el Superintendente de Salud, señor Víctor Torres Jeldes, acompañados de los asesores del Ministerio de Salud señores Cristian Miquel Munizaga y Manuel Pérez y, la asesora de la Superintendencia de Salud, señora Natalia Castillo. Para el segundo punto, el señor Alejandro Andrade, representante de FECHER; la señora Jessica Cubillos,



representante de Fenpof Chile; la señora Rosa Pardo, representante de CERPOHCHI y; el señor Gonzalo Tobar, representante de ACHAP.

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. Excusa de la Ministra de Salud, por no ser posible su participación debido a conflicto de horario por una reunión agendada con anterioridad. En esta ocasión asistirá en su representación el Coordinador de la Reforma de Salud, Dr. Bernardo Martorell.

2.- Oficio de S. E. el Presidente de la República mediante el cual hace presente la urgencia "Simple", para el despacho del proyecto que "Fortalece la Superintendencia de Salud y modifica normas que indica". BOLETÍN N° 17397-11. (13-373).Boletín: 17397-11

3.- Proyecto iniciado en moción de las diputadas señoras Molina; González, doña Marta; Marzán y Musante; y de los diputados señores Araya, don Jaime; Bianchi; Soto, don Raúl; Tapia y Ulloa, que "Modifica la ley N° 20.584 para garantizar la atención preferente de personas mayores de 60 años en consultas de salud ambulatorias". BOLETÍN N° 17401-11.Boletín: 17401-11

4.- Oficio de la Ministra de Salud (N°713), mediante el cual responde a uno de la Comisión e informa sobre la factibilidad de incorporar el sensor de monitoreo continuo de glucosa a la canasta GES. Respuesta Oficio N°:713/11/2024

5.- Oficio de la Ministra de Salud (N°716), mediante el cual responde a uno de la Comisión e informa sobre estado de avance del proceso de evaluación del quinto decreto de la ley N°20.850, y la forma que se distribuyen los recursos.Respuesta Oficio N°:751/11/2025

6.- Oficio de la Ministra de Salud (N°738), mediante el cual responde a uno de la Comisión sobre la denuncia de un funcionario del Servicio de Salud Chiloé, indicando la posibilidad de al trabajador en un área que pueda desarrollarse laboralmente.Respuesta Oficio N°:617/11/2024

7.- Oficio de la Ministra de Salud (N°744), mediante el cual responde a uno de la Comisión sobre situación actual del equipo de salud mental del CIP-



CRC (Centro de Internación Provisoria-Centro de régimen cerrado de Coronel).
Respuesta Oficio N°:616/11/2024

8.- Oficio de la Ministra de Salud (N°4955), mediante el cual responde a uno de la Comisión e informa sobre situación que afecta el Periodo Asistencial Obligatorio (PAO), de los doctores I.B. y V.A. Respuesta Oficio N°:736/11/20259.- Oficio de la Ministra de Salud (N°4983), mediante el cual responde a uno de la Comisión e informa sobre estado en que se encuentra la solicitud realizada por los funcionarios de Fonasa, en orden a ser beneficiados con un descanso reparatorio en reconocimiento de las labores desempeñadas durante la pandemia de Covid-19 Respuesta Oficio N°:753/11/2025

10.- Oficio del Subsecretario de Redes Asistenciales (N°440), mediante el cual remite glosa N°18, en cumplimiento a la Ley de Presupuestos 2025.

11.- Oficio del Subsecretario de Redes Asistenciales (N°452), mediante el cual remite glosa N°6, en cumplimiento a la Ley de Presupuestos 2024.

12.- Oficio del Subsecretario de Redes Asistenciales (N°470), mediante el cual remite glosa N°11, 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 del Ministro de Justicia y Derechos Humanos (N°1224), mediante el cual remite glosa N°7, en cumplimiento a la Ley de Presupuestos 2025.

15.- Oficio del Alcalde de la Comuna de Paillaco (N°199), mediante el cual solicita apoyo para fortalecer la atención de salud en Paillaco.

16.- Comunicación de la Fundación Dr. Avicena, mediante la cual solicita interceder sobre el caso de Karen Alejandra Carrasco, Cirujana Dentista egresada de la Universidad de Chile, residente del programa de Implantología Buco Máxilo Facial en la Facultad de Odontología de la Universidad de Chile.

17.- Comunicación de un particular (Sr. Jaime Eidelstein), mediante la cual remite información sobre los resultados de un análisis de los lotes de vacunas contra el Covid-19 utilizados en Eslovaquia.



18.- Invitación del Presidente de la Asociación de Aseguradores de Chile A.G., dirigida a la Presidenta de la Comisión, a la Cena Anual de la Industria Aseguradora 2025, el próximo 15 de mayo a las 19:30 horas.

19.- Solicitud de ayuda de un particular (Sra. Stephanie Umaña), para conseguir medicamentos esenciales para su padre que no están disponibles en la farmacia del Hospital Van Buren de Valparaíso. Su diagnóstico es Síndrome Mielodisplásico (SMD), que ha evolucionado a leucemia, y la falta de tratamientos adecuados ha empeorado significativamente su salud. Los medicamentos que necesitan urgentemente son Deferasirox (Exjade), Lenalidomida y Azacitidina, los cuales están fuera del alcance de su presupuesto familiar.

20.- Nota del Comité Unión Demócrata Independiente, mediante la cual informa el reemplazo de la diputada Marta Bravo por el diputado Eduardo Cornejo, durante la sesión de hoy.

21.- Nota que comunica el pareo acordado entre la diputada Danisa Astudillo y diputado Eduardo Cornejo 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 informe sobre el caso del niño Jonathan Solis, quien fue diagnosticado con Atrofia Muscular Espinal y requiere el medicamento Ridisplam. Al respecto, analice la posibilidad de gestionar el financiamiento del fármaco o medidas de apoyo que permitan reunir los recursos necesarios, como también, incluir dicha patología en las Garantías Explicitas en Salud o Ley Ricarte Soto, en una próxima Ley de Presupuestos del Sector Público. (Solicitud diputado Malla)

2. Oficiar a la Ministra de Salud para que informe sobre la presencia de gases contaminantes en la comuna de Arica, debido al emplazamiento de un oleoducto por la ciudad que realiza pruebas de exportación e importación de bencina y petróleo, de propiedad de los Yacimientos Petrolíferos Fiscales Bolivianos. Al respecto, interesa conocer si la evacuación de 19 establecimientos educacionales en el sector norte de Arica dice relación con dicha actividad.

Asimismo, señale cuáles han sido las consecuencias a la salud de las personas que viven en las cercanías del terminal Sica Sica, donde se acopia el



petróleo y bencina de Bolivia y, si existen casos de intoxicaciones por hidrocarburos en el agua potable, en los últimos dos años. (Solicitud diputado Malla)

3. Oficiar a la Ministra del Medio Ambiente para que informe sobre la presencia de gases contaminantes en la comuna de Arica, debido al emplazamiento de un oleoducto por la ciudad que realiza pruebas de exportación e importación de bencina y petróleo, de propiedad de los Yacimientos Petrolíferos Fiscales Bolivianos. Al respecto, interesa conocer si la evacuación de 19 establecimientos educacionales en el sector norte de Arica dice relación con dicha actividad.

Asimismo, señale las medidas que se adoptarán para fiscalizar y sancionar a los responsables, en caso de corresponder. (Solicitud diputado Malla)

4. Oficiar a la Ministra de Salud para que informe sobre todos los recintos asistenciales afectados por el robo de Fentanilo, a nivel nacional, señalando si existe alguna coordinación conjunta sobre la adopción de medidas de seguridad y almacenamiento de este tipo de sustancias. (Solicitud diputada Gazmuri)

5. Oficiar al Subsecretario de Redes Asistenciales para que informe sobre todos los recintos asistenciales afectados por el robo de Fentanilo, a nivel nacional, señalando si existe alguna coordinación conjunta sobre la adopción de medidas de seguridad y almacenamiento de este tipo de sustancias. (Solicitud diputada Gazmuri)

6. Oficiar al Subsecretario de Redes Asistenciales para que informe sobre el proceso de implementación de la Ley Karin en los recintos de salud del país. Lo anterior, debido a denuncias por vulneración de derechos fundamentales, especialmente de mujeres despedidas, incluso con licencia médica y habiendo interpuesto denuncias por acoso y maltrato laboral en el marco de esta ley.

Al respecto, interesa conocer cuándo se elaborará el protocolo unificado en la materia; cómo se está solucionando el tema de la falta de fiscales para investigar las denuncias; cuáles son las medidas de prevención institucionales que se están llevando a cabo y, qué sucede cuando el denunciado es el jefe directo. (Solicitud diputada Gazmuri)

7. Oficiar a la Ministra de Salud para que informe sobre la situación del Servicio de Atención Médica de Urgencia Litoral Valparaíso, teniendo en consideración que la base opera en una infraestructura inhabilitada para ser utilizada, poniendo en riesgo la seguridad de trabajadores. Lo anterior, pese a que el centro regulador fue ubicado en la meseta del hospital Carlos Van Buren.

Al respecto, analice la posibilidad trasladar tanto el centro interventor como regulador a un nuevo espacio que cumpla con las condiciones mínimas de



seguridad para el personal y el equipamiento, siendo esto vía comodato o arriendo, procurando disponer recursos adicionales para garantizar la atención de la población. (Solicitud diputada Gazmuri)

8. Oficiar a la Ministra de Salud para que tenga a bien publicar conforme a su obligación establecida en la Ley de Presupuestos, el promedio de días de espera para atenciones GES, desglosado por servicio de salud, hasta diciembre de 2024. (Solicitud diputado Romero)

9. Oficiar al Director de la Central de Abastecimiento del Sistema Nacional de Servicios de Salud, para que informe sobre la situación de stock de medicamentos garantizados por el GES en los recintos asistenciales a nivel nacional, especialmente para personas con Fibrosis Quística en el Hospital del Torax. (Solicitud diputado Romero)

10. Oficiar a la Ministra de Salud para que informe sobre la situación de stock de medicamentos garantizados por el GES en los recintos asistenciales a nivel nacional, especialmente para personas con Fibrosis Quística.

Asimismo, analice la posibilidad de fiscalizar a la Central de Abastecimiento del Sistema Nacional de Servicios de Salud, con el objeto de conocer si existieron incumplimientos en la entrega de medicamentos, especialmente el 2024. (Solicitud diputado Romero)

11. Oficiar a la Ministra de Salud para que informe sobre la posibilidad de gestionar la adquisición de un angiógrafo en el Hospital Regional de Temuco, con el objeto de permitir diagnosticar y tratar enfermedades cardiovasculares, neurológicas y periféricas, tales como, el aneurisma. (Solicitud diputado Beltrán)

12. Oficiar a la Ministra de Salud para que informe sobre la posibilidad de gestionar la construcción de una posta en el sector rural de Captrén en la comuna de Curacautín. (Solicitud diputado Beltrán)

13. Oficiar a la Ministra de Salud para que informe sobre la posibilidad de gestionar la construcción de un centro de diálisis en la comuna de Purén, provincia de Malleco, con el objeto de mejorar la calidad de vida de las personas que deben recorrer largas distancias para atenderse. (Solicitud diputado Beltrán)

14. Oficiar a la Ministra de Salud para que informe sobre la situación que afecta a vecinos de la localidad de Crucero, comuna de Purránque, debido al funcionamiento de una planta de Compost que procesa más de 120 toneladas de residuos orgánicos y que cuenta con una Declaración de Impacto Ambiental de fecha 2 de mayo de 2022.



Al respecto, analice la posibilidad de fiscalizar a la planta de compostaje ZERO CORP SpA y evaluar solicitar un nuevo Estudio de Impacto Ambiental que permita actualizar, proteger y cuidar la salud de los vecinos. (Solicitud diputado Lilayu)

15. Oficiar a la Ministra del Medio Ambiente para que informe sobre la situación que afecta a la localidad de Crucero, comuna de Purranque, debido al funcionamiento de una planta de Compost que procesa más de 120 toneladas de residuos orgánicos y que cuenta con una Declaración de Impacto Ambiental del 2 de mayo de 2022.

Al respecto, analice la posibilidad de realizar las mediciones e inspecciones correspondientes, en conjunto con la municipalidad de Purranque, a la planta de compostaje ZERO CORP SpA, como también, procurar realizar un Estudio de Impacto Ambiental producto de la magnitud de los desechos orgánicos que se tratan. (Solicitud diputado Lilayu)

16. Oficiar a la Superintendente del Medio Ambiente para que informe sobre la situación que afecta a la localidad de Crucero, comuna de Purranque, debido al funcionamiento de una planta de Compost que procesa más de 120 toneladas de residuos orgánicos y que cuenta con una Declaración de Impacto Ambiental del 2 de mayo de 2022.

Al respecto, analice la posibilidad de realizar las mediciones e inspecciones correspondientes, en conjunto con la municipalidad de Purranque, a la planta de compostaje ZERO CORP SpA, como también, procurar realizar un Estudio de Impacto Ambiental producto de la magnitud de los desechos orgánicos que se tratan. (Solicitud diputado Lilayu)

17. Oficiar al Subsecretario de Redes Asistenciales para que informe sobre el proceso de implementación del plan de vacunación anual contra la influenza, a nivel nacional, señalando cómo se está financiando, especialmente para la contratación de personal adecuado que permita la materialización de la iniciativa.

Asimismo, interesa conocer si han llegado los recursos necesarios a las diferentes comunas del país, con el objeto de desarrollar el programa en forma adecuada. (Solicitud diputado Lilayu)

18. Oficiar al Subsecretario de Redes Asistenciales para que informe sobre la pertinencia del señor Alejandro Baeza Soto en el cargo de Jefe del Centro de Responsabilidad Quirúrgico, teniendo en consideración la influencia directa de este tipo de cargos en procesos de adquisición del Hospital Base San José de Osorno. Lo anterior, reviste especial importancia desde el punto de vista de la



legalidad y transparencia administrativa, en conformidad con los principios de probidad y eficiencia establecidos en la ley N°19.886 de Bases sobre Contratos Administrativos de Suministro y Prestación de Servicios, así como en la normativa interna aplicable al proceso licitatorio. (Solicitud diputado Lilayu)

19. Oficiar al Director del Servicio de Salud Osorno para que informe sobre la pertinencia del señor Alejandro Baeza Soto en el cargo de Jefe del Centro de Responsabilidad Quirúrgico, teniendo en consideración la influencia directa de este tipo de cargos en los procesos de adquisición del Hospital Base San José de Osorno. Lo anterior, reviste especial importancia desde el punto de vista de la legalidad y transparencia administrativa, en conformidad con los principios de probidad y eficiencia establecidos en la ley N°19.886 de Bases sobre Contratos Administrativos de Suministro y Prestación de Servicios, así como en la normativa interna aplicable al proceso licitatorio. (Solicitud diputado Lilayu)

20. Oficiar al Director del Hospital de Osorno para que informe en qué cargo se desempeña en la actualidad el señor Alejandro Baeza Soto y si efectivamente ha desempeñado sus funciones como Jefe del Centro de Responsabilidad Quirúrgico, teniendo en consideración la influencia directa que tiene ese tipo de cargos en los procesos de adquisición del Hospital Base San José de Osorno. Lo anterior, reviste especial importancia desde el punto de vista de la legalidad y transparencia administrativa, en conformidad con los principios de probidad y eficiencia establecidos en la ley N°19.886 de Bases sobre Contratos Administrativos de Suministro y Prestación de Servicios, así como en la normativa interna aplicable al proceso licitatorio.

Asimismo, interesa conocer si existen investigaciones sumarias o sumarios administrativos en curso respecto del doctor individualizado, señalando las eventuales sanciones en caso de corresponder. (Solicitud diputado Lilayu)

21. Oficiar a la Ministra de Salud para que informe sobre el estado actual del ex Hospital Félix Bulnes, precisando en qué estado y condición se encuentra en la actualidad y, si es posible utilizar sus dependencias para otros fines. (Solicitud diputado Romero)

22. Acordó realizar una sesión especial en una próxima fecha por definir, en el Hospital del Cáncer, con el objeto de conocer la infraestructura y condiciones del recinto asistencial. (Solicitud diputado Romero)

23. Acordó votar en general y particular el proyecto de ley, en segundo trámite constitucional, sobre enfermedades poco frecuentes. Boletín N° 7.643-11 (S). (Solicitud diputado Romero)



ORDEN DEL DÍA

1.- Inició la discusión del proyecto de ley que fortalece la Superintendencia de Salud y modifica normas que indica. Boletín N°17.397-11. Urgencia simple.

El Coordinador de la Reforma de Salud, doctor Bernardo Martorell expuso en base a una presentación¹ que dejó a disposición de la Comisión.

Presentó el proyecto de ley en el contexto del cumplimiento de los acuerdos establecidos por la ley corta de Isapre, destacando que esta iniciativa es la última de una serie de acciones que deben llevarse a cabo según lo dispuesto en el artículo transitorio décimo de dicha ley. Este marco legal prevé una serie de medidas orientadas al fortalecimiento del sector salud, incluyendo al Fonasa, la Superintendencia de Salud y otras áreas. En su intervención, mencionó que el proyecto responde a una de las principales prioridades del gobierno en el ámbito de la salud, como lo son la reducción de listas de espera, la atención de la salud mental y el avance en una agenda de transformaciones que comenzó con el copago cero, la universalización de la atención primaria y la modalidad de cobertura complementaria implementada por Fonasa.

Además, resaltó la importancia de este proyecto en el contexto de los compromisos adquiridos entre el Congreso y el Ejecutivo, destacando que durante el primer semestre del año se presentarían otras iniciativas, como la eliminación de las preexistencias y las discriminaciones por edad y sexo, así como la modernización del sistema de salud. También se está trabajando en reformas relacionadas con las licencias médicas y la Ley Ricarte Soto. En este sentido, la propuesta que presentaba apuntaba, principalmente, al fortalecimiento institucional de la Superintendencia de Salud, a la optimización de su estructura y funcionamiento, y al resguardo de los derechos de las personas, mejorando las herramientas con las que esta entidad ejerce su labor fiscalizadora.

Comentó que uno de los objetivos fundamentales del proyecto era consolidar el rol de la Superintendencia de Salud como el principal ente especializado en la fiscalización del sistema, otorgándole mayor relevancia y visibilidad. Además, subrayó la necesidad de modernizar el sistema de acreditación, actualizando las herramientas que se emplean para regular a los prestadores de

¹ <https://www.camara.cl/legislacion/comisiones/documentos.aspx?prmID=3311> (Sesión 142)



servicios de salud, buscando una mejora en la calidad y el cumplimiento de las garantías explícitas en salud. A lo largo de su intervención, recordó que la Superintendencia de Salud fue creada en 2005 como parte de los esfuerzos para reformar el sistema de salud, y desde su creación ha gestionado diversas herramientas clave, como la acreditación y el registro de prestadores, las cuales hoy requieren ser optimizadas para responder a las crecientes demandas del sector.

También abordó los principales problemas que motivan la presentación del proyecto, destacando que la gobernanza institucional de la Superintendencia requiere una actualización para adaptarse mejor a los desafíos actuales del sector. En particular, se refirió a las limitaciones en las facultades de la Intendencia de Prestadores, creada en 2005, que no tiene la capacidad de interpretar las leyes o emitir instrucciones generales, lo que limita su eficacia al momento de resolver disputas entre los prestadores y los usuarios. Además, mencionó la necesidad de fortalecer la protección de los derechos de las personas, dado que el régimen regulatorio actual es insuficiente para garantizar un cumplimiento efectivo de los derechos de los usuarios. También señaló la falta de mecanismos de resolución de controversias eficaces y las sanciones limitadas para los prestadores que infringen las normativas.

En su diagnóstico, identificó otras áreas de preocupación, como la asimetría de información entre los prestadores y los usuarios, que afecta la transparencia en los procesos clínicos y la calidad del servicio.

Finalmente, destacó la necesidad de modernizar el sistema de acreditación, que, a pesar de los avances logrados desde su implementación, sigue presentando limitaciones que deben ser abordadas para mejorar la regulación de los prestadores de salud y garantizar la calidad en los servicios ofrecidos.

El Superintendente de Salud, señor Víctor Torres Jeldes expuso en base a la misma presentación.

Comenzó su intervención destacando que el proyecto de ley presentado forma parte de una serie de reformas orientadas a fortalecer la institucionalidad del sistema sanitario. En este sentido, subrayó la tendencia internacional, especialmente en los países de la OCDE, que ha llevado a la creación de agencias regulatorias independientes, lo que permite una mayor autonomía técnica y continuidad en las políticas públicas sectoriales. Según datos de 2023, un estudio realizado por el Banco Mundial evidenció que la Superintendencia de Salud de Chile es la que posee menos facultades y alcance en comparación con otros organismos regulatorios en América Latina, Asia y Europa. Esta falta de facultades



es considerada por el Superintendente como una de las falencias más fundamentales que dificultan el cumplimiento del rol de la superintendencia en el contexto actual.

A continuación, explicó las propuestas contenidas en el proyecto de ley, comenzando con la creación del Consejo de la Superintendencia, que responde a un requerimiento del Congreso planteado en la discusión de la ley corta. Este órgano colegiado estará compuesto por el Superintendente, quien lo presidirá, y cuatro consejeros designados por la alta dirección pública, con una duración de seis años. El Consejo tendrá funciones clave como aprobar el plan estratégico, emitir informes técnicos y monitorear la situación de los pacientes, entre otras.

Otro punto destacado fue la ampliación de las facultades de la Intendencia de Prestadores, que incluirá la capacidad de interpretar leyes y reglamentos, emitir instrucciones generales y requerir información de los prestadores, incluyendo aspectos financieros. Resaltó que esta ampliación es crucial para mejorar la capacidad de fiscalización, especialmente en cuanto a la defensa de los derechos de las personas. Además, destacó la importancia de permitir la realización de auditorías clínicas a requerimiento del Ministerio de Salud, lo que permitirá evaluar y corregir situaciones complejas en la atención de los pacientes de manera preventiva.

En cuanto a la resolución de controversias, mencionó que el proyecto de ley facultará a la Intendencia de Prestadores para actuar como árbitro, lo que permitirá mejorar la resolución de conflictos entre prestadores y pacientes. Además, se establecen medidas provisionales durante los procedimientos, lo que contribuirá a proteger los derechos de los usuarios mientras se resuelven las disputas.

El proyecto también propone una modernización del régimen sancionatorio, uniformando procedimientos para el sector privado y creando un nuevo régimen de sanciones para el sector público, específicamente dirigido a los directivos de los prestadores. Esta medida, según el Superintendente, es necesaria para incentivar un cambio de conducta en los centros de salud que no cumplen adecuadamente con sus responsabilidades.

En términos de acreditación, destacó que el proyecto flexibiliza los plazos y aranceles y permite exigir nuevas evaluaciones a los prestadores que no mantengan los estándares de acreditación. Además, se podrá suspender la participación de entidades acreditadoras que no cumplan con la normativa y sancionar a los responsables de estas entidades.



En lo que respecta a la transparencia, el proyecto establece la obligación de difundir los derechos y deberes de las personas, y crea un registro nacional de sanciones de acceso público. También se incrementa la obligación de los prestadores de contar con un encargado de supervisar la calidad, un requisito que hasta ahora no es obligatorio en todos los centros de atención. En este sentido, consideró relevante que el proyecto refuerce la orientación a los pacientes en caso de presuntas negligencias, permitiendo a la Superintendencia intervenir y asignar mediadores en dichos casos.

Finalmente, concluyó su intervención destacando que este proyecto representa un avance significativo en el fortalecimiento del rol regulador y fiscalizador de la Superintendencia de Salud, y subrayó la importancia de crear un sistema más efectivo, independiente y técnico para garantizar una mayor protección de los derechos de los usuarios del sistema de salud. Agradeció a todos los involucrados en la tramitación del proyecto y expresó su satisfacción por los avances hacia la mejora de la institucionalidad del sistema sanitario, un proceso que lleva años de esfuerzo y que finalmente podrá concretarse con la implementación de esta ley.

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

El representante de FECHER, señor Alejandro Andrade expuso en base a una presentación² que dejó a disposición de la Comisión.

Expresó su propósito de clarificar el contexto del proyecto de ley sobre enfermedades poco frecuentes, aludiendo a dudas planteadas en la sesión anterior. En su introducción, compartió que además de ser un líder en la federación, él mismo es paciente de una enfermedad rara, de neurofibromatosis o síndrome Von Recklinghausen, que le ha generado dolor crónico y problemas de estabilidad. Relató cómo su diagnóstico tardío lo llevó a involucrarse en la federación y a trabajar para mejorar las condiciones de quienes padecen enfermedades raras.

Durante su intervención, explicó que el proyecto de ley debe ser entendido dentro de una hoja de ruta más amplia que las agrupaciones de pacientes han desarrollado desde 2019. Subrayó que este proyecto no es un primer paso aislado, sino uno de muchos en un proceso continuo de lucha por el reconocimiento y los derechos de las personas con enfermedades raras. Destacó que el objetivo de

² <https://www.camara.cl/legislacion/comisiones/documentos.aspx?prmID=3311> (Sesión 142)



este proyecto de ley no es establecer garantías que a menudo no se cumplen, sino generar las bases para un cambio real en la política pública en el área de las enfermedades raras.

Abordó la importancia de la evidencia y los datos del mundo real en la formulación de la ley, y explicó que el diseño del proyecto surgió en un contexto diferente al actual. En un principio, la idea era que una unidad encargada de este tema estuviera dentro de una agencia de calidad y excelencia, pero dado que este proyecto no avanzó, tuvieron que adaptar el diseño del proyecto de ley a la estructura institucional existente. En su exposición, enfatizó que la ley debe generar una institucionalidad adecuada que permita resolver de manera efectiva los problemas de diagnóstico, formación de profesionales y acceso a tratamiento.

Uno de los puntos clave de su intervención fue la aclaración sobre los aspectos que no se abordan en el proyecto, como la codificación y la cobertura. Explicó que estos problemas son mucho más amplios y no se limitan a las enfermedades raras, por lo que no pueden ser resueltos dentro de este proyecto de ley. Además, hizo énfasis en que no se puede hablar de coberturas sin antes superar las brechas existentes en el sistema de salud, como la falta de diagnóstico oportuno y la incorrecta valoración de enfermedades.

También expresó su preocupación por las dificultades que enfrentan los pacientes, mencionando ejemplos concretos como los problemas de acceso a tratamientos y la necesidad de modernizar los enfoques actuales de atención médica.

Finalmente, reiteró que el objetivo de este proyecto de ley es crear una política pública integral que aborde las enfermedades raras y huérfanas en Chile, y reconoció que, aunque este proyecto no resolverá todos los problemas del sistema de salud, es un paso necesario para avanzar en el reconocimiento y la mejora de las condiciones de los pacientes con estas enfermedades.

La representante de Fenpof Chile, señora Jessica Cubillos expuso en base a una presentación³ que dejó a disposición de la Comisión.

Comenzó su intervención agradeciendo la atención y la escucha activa de los asistentes, reconociendo que, aunque todos estaban cansados, se valoraba el esfuerzo por prestar atención. A continuación, manifestó que, aunque no ocupaba un cargo gubernamental ni trabajaba en el ámbito de la salud, su perspectiva provenía de una vivencia personal. Se describió como madre de tres adolescentes, Eloísa de 16 años, Mariano de 13 años y Luciana de 14 años,

³ <https://www.camara.cl/legislacion/comisiones/documentos.aspx?prmID=3311> (Sesión 142)



destacando que la más pequeña de sus hijas, vivía con una condición rara llamada síndrome de Rett, una enfermedad poco frecuente que afecta principalmente a mujeres.

Detalló la condición de su hija, señalando que el síndrome de Rett tiene una prevalencia estimada en Chile de entre 500 a 850 personas, incluyendo niños, jóvenes y adultos, aunque muchas de ellas no han recibido un diagnóstico adecuado o se encuentran atrapadas en lo que ella llamó la “Odisea diagnóstica.” Aclaró que muchos de estos pacientes no tienen acceso a atención médica especializada, lo cual resaltó como un gran desafío en el país. Mencionó que en Chile solo existían 33 genetistas, una cifra insuficiente para cubrir las necesidades, sobre todo en las regiones más alejadas del norte y sur del país.

Explicó que, aunque no era profesional del ámbito de la salud, había fundado y presidido la Fundación Síndrome de Rett Chile, que desde su creación en 2017 ha crecido considerablemente, pasando de ser un grupo de cinco familias a una organización de 150. Además, preside la Federación de Enfermedades Poco Frecuentes de Chile (Fenpof), una entidad que agrupa a 29 organizaciones dedicadas a visibilizar las enfermedades raras. A lo largo de su intervención, enfatizó que, a pesar de la falta de formación médica especializada en su área, había acumulado un considerable conocimiento sobre el síndrome de Rett, lo que incluso la llevó a ser invitada al Congreso Internacional del Síndrome de Rett en Australia.

Continuó señalando que el proyecto de ley para las enfermedades poco frecuentes en Chile, que estaba siendo discutido en ese momento, debía avanzar, ya que aún no existe un registro claro ni políticas públicas adecuadas para enfrentar esta problemática. Aseguró que el proyecto de ley en cuestión era un “esqueleto” que debía ser fortalecido con el tiempo y no un proceso definitivo. Además, comparó la situación de Chile con la de otros países de la región como Argentina, Brasil y Colombia, que ya cuentan con legislación específica sobre enfermedades raras. Dejó claro que la ley debía aprobarse pronto, pues las familias afectadas llevan esperando más de 14 años sin respuestas concretas, y no era posible seguir esperando más.

En su discurso, apeló a la urgencia de la situación, mencionando que mientras se discutía el proyecto de ley, nuevos pacientes nacían con enfermedades raras y otros ya vivían momentos de crisis. Enfatizó la necesidad de que el Estado de Chile dejara de abandonar a estas personas y comenzara a generar políticas



públicas claras para brindarles atención médica adecuada y mejorar su calidad de vida.

Hizo un llamado a los legisladores para que, más allá de sus opiniones, consideraran las necesidades reales de las personas y familias afectadas, y se comprometieran a crear un registro de enfermedades raras, lo cual permitiría mejorar la planificación sanitaria, la investigación y la formación de profesionales en este ámbito.

Concluyó pidiendo que las políticas públicas reflejaran la verdadera realidad de las personas afectadas por enfermedades raras en Chile, para que pudieran dejar atrás la incertidumbre, la angustia y la soledad.

La representante de CERPOHCHI, señora Rosa Pardo expuso en base a una presentación⁴ que dejó a disposición de la Comisión.

Inició su intervención presentándose como representante del Congreso de Enfermedades Raras, Poco Frecuentes y Huérfanas de Chile (CERPOHCHI). Explicó que el término "enfermedad rara" es un anglicismo que no es bien recibido por las personas, por lo que se prefiere usar "enfermedades poco frecuentes" y "huérfanas". Esta última categoría, hace referencia a enfermedades tan infrecuentes que, al no llamar la atención de la sociedad ni generar demanda para su investigación, quedan desatendidas, sin tratamientos ni avances científicos. Señaló que CERPOHCHI surgió como una experiencia colectiva que combinó el trabajo de la academia, médicos, investigadores y asociaciones civiles, y que tuvo como objetivo visibilizar la situación de las enfermedades poco frecuentes en el país.

En su discurso, destacó la importancia de la visibilidad y la colaboración, señalando que el congreso organizado en noviembre de 2024 no solo buscaba dar visibilidad a estas enfermedades, sino también identificar quiénes estaban trabajando en este ámbito en Chile, tanto a nivel diagnóstico como en tratamiento y seguimiento. Además, mencionó que invitaron a expertos internacionales para aprender de sus errores y logros, y así mejorar las políticas nacionales. La respuesta al evento fue abrumadora, superando las expectativas iniciales, con 538 personas presentes, lo que demostró la importancia y necesidad de seguir luchando por estas enfermedades.

Durante el evento, se presentó un borrador de propuestas que fue revisado y editado por los participantes. Como resultado, 159 personas firmaron esta propuesta, que destacaba los derechos de las personas con enfermedades

⁴ <https://www.camara.cl/legislacion/comisiones/documentos.aspx?prmID=3311> (Sesión 142)



poco frecuentes. Subrayó que estas personas y sus familias no solo tienen derecho a la salud, sino a un bienestar integral que abarque todas las áreas de la vida, como la educación, el trabajo y el ocio. A su juicio, las personas con enfermedades poco frecuentes deben tener acceso universal a servicios de salud de calidad, oportuno y que no dejen secuelas graves por falta de diagnóstico o tratamiento a tiempo. También resaltó la necesidad de que el Estado proporcionara condiciones de protección social adecuadas.

Reconoció que, aunque el Estado de Chile ha hecho avances, como el tamizaje neonatal para ciertas patologías y la creación de algunos planes de salud, aún faltan muchos pasos por dar. Mencionó que el 80% de las enfermedades poco frecuentes son de origen genético y que muchos de los tests necesarios para diagnosticar estas patologías no están disponibles en el país. Esto obliga a las familias a recurrir a gestiones costosas y poco equitativas, como la organización de eventos de recaudación. Además, hizo alusión a la desigualdad en la distribución de profesionales en genética, ya que la mayoría de ellos se encuentran en la región Metropolitana de Santiago, lo que dificulta el acceso de las personas en otras regiones del país.

Asimismo, habló de la falta de incentivos para realizar investigaciones locales sobre estas enfermedades, tanto en términos de la molécula que afecta a los pacientes como de las condiciones sociales que enfrentan. Destacó que el trabajo en investigación no solo debe ser científico, sino también social, abarcando aspectos como la calidad de vida y la atención a los derechos sociales de las personas afectadas. En cuanto a los puntos positivos, destacó las fortalezas del país, como la existencia de asociaciones de pacientes y cuidadores que han estado trabajando durante años, las universidades con investigación de alta calidad y las redes internacionales, lo cual resulta crucial para las enfermedades poco frecuentes debido a la necesidad de contar con un número crítico de pacientes para la investigación.

Mencionó que el trabajo realizado no era una iniciativa aislada, sino que forma parte de la estrategia nacional de salud para esta década, cuyo objetivo es disminuir el impacto de las enfermedades poco frecuentes en la calidad de vida de las personas.

Concluyó enfatizando que, además de la ley que se está debatiendo, se deben implementar otras medidas complementarias, como un registro de anomalías congénitas, un plan nacional para enfermedades raras y la creación de estrategias de financiamiento, entre otras acciones.



El representante de ACHAP, señor Gonzalo Tobar expuso en base a una presentación⁵ que dejó a disposición de la Comisión.

Comenzó su intervención presentándose como vocero de la Fundación Lupus de Chile, coordinador de la Red Chilena de Pacientes Reumáticos y presidente de la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes (ACHAP). En su introducción, aclaró que representa a más de diez organizaciones de pacientes y familiares de personas con enfermedades crónicas, tanto prevalentes como poco frecuentes, y que su objetivo era incidir positivamente en las políticas públicas y la toma de decisiones relacionadas con la salud de los ciudadanos. Explicó que ACHAP ha participado en diversos procesos previos relacionados con las enfermedades poco frecuentes, como el Plan Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes, la mesa de trabajo ministerial de 2022 y el apoyo legislativo al proyecto de ley de enfermedades raras. Además, destacó la participación activa de la Alianza en la Comisión Ciudadana de Vigilancia y Control, en la Comisión de Recomendación Prioritaria de la Ley Ricarte Soto y en otros procesos relacionados con la salud digital.

Hizo hincapié en los avances alcanzados en los últimos años, mencionando que la Ley de Lobby ha permitido visibilizar la situación de las comunidades de enfermedades poco frecuentes y facilitar el acercamiento a las autoridades. También destacó la importancia de la ley N°20.850, conocida como Ley Ricarte Soto, que garantiza el acceso a tratamientos para ciertas enfermedades poco frecuentes, cubriendo 27 problemas de salud, de los cuales más de la mitad corresponden a enfermedades raras. Afirmó que esta ley ha sido un paso positivo, ya que también establece un registro de organizaciones de pacientes, lo cual ayuda a dar visibilidad a las agrupaciones dentro del sistema de salud.

A pesar de estos avances, señaló que aún existen desafíos importantes para las comunidades de pacientes con enfermedades raras y poco frecuentes. Mencionó las dificultades estructurales, como los problemas financieros y la falta de especialistas, especialmente fuera de la Región Metropolitana de Santiago, debido al centralismo del país. También abordó los altos costos de diagnóstico, particularmente en los exámenes genéticos, que a menudo deben ser enviados al extranjero y pagados en monedas extranjeras. Subrayó que otro desafío significativo es la falta de una definición legal clara de lo que constituye una "enfermedad rara" en Chile, lo que dificulta la identificación de las personas afectadas y el conocimiento exacto del número de pacientes en el país. Aclaró que

⁵ <https://www.camara.cl/legislacion/comisiones/documentos.aspx?prmID=3311> (Sesión 142)



al día de hoy, las estadísticas disponibles son solo estimaciones, y no existe un registro adecuado que permita conocer con precisión cuántas personas viven con enfermedades raras.

Por otro lado, abordó la falta de visibilidad para muchas de estas enfermedades, destacando que, aunque existen algunas enfermedades que están cubiertas por la Ley Ricarte Soto, como la tirosinemia tipo 1, la mayoría de las enfermedades poco frecuentes no están incluidas en el sistema de cobertura, lo que limita el acceso a los tratamientos necesarios. Reiteró que la sociedad civil está completamente organizada y preparada, con más de 50 organizaciones de pacientes en todo el país, que han sido parte activa de los procesos legislativos relacionados con enfermedades raras y poco frecuentes. Declaró que la sociedad civil ya ha demostrado su capacidad para influir en estos procesos, y la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes está totalmente dispuesta a seguir trabajando con las autoridades y la ciudadanía para asegurar una legislación adecuada para las personas que viven con estas enfermedades.

Finalmente, concluyó su intervención agradeciendo a los presentes y reafirmando la disposición de ACHAP y las organizaciones que representa para continuar trabajando en conjunto, tanto con la ciudadanía como con las autoridades, para conseguir una legislación que responda a las necesidades de las personas con enfermedades raras y poco frecuentes en Chile.

El representante de FECHER, señor Alejandro Andrade aclaró que son los redactores del proyecto de ley relacionado con las enfermedades raras, poco frecuentes y huérfanas, por tanto, enfatizó que el proyecto es honesto, responsable y coherente con lo que actualmente es posible llevar a cabo. Reconoció que, aunque les hubiera gustado incluir más aspectos en la ley, algunas de esas propuestas no eran propias del ámbito de las enfermedades raras y que, por lo tanto, debían abordarse en otros contextos. Subrayó que este enfoque no limita el trabajo, sino que se suma a un esfuerzo integrador más amplio, respetando los tiempos y enfoques de otros proyectos que también son relevantes.

A continuación, destacó el proceso de consenso que había detrás del proyecto de ley, mencionando que más de 200 agrupaciones habían trabajado de manera conjunta durante un largo período para desarrollar una propuesta sólida y bien fundamentada. Aclaró que, aunque el proyecto de ley por sí solo podría parecer insuficiente, debe entenderse como una parte integral de un proceso más grande y como un paso crucial para establecer un trabajo ordenado y estructurado en relación con las enfermedades raras. Explicó que la propuesta no solo se trata de



una legislación aislada, sino que forma parte de un mecanismo más amplio que implica la creación de una institucionalidad que pueda asegurar su cumplimiento efectivo.

Comparó la situación de Chile con la de Brasil, mencionando que, durante su participación en el séptimo escenario de enfermedades raras en ese país, los responsables de la implementación de la ley señalaron que, aunque contaban con una normativa, carecían de una autoridad o institución encargada de velar por el cumplimiento de la ley y de su plan de acción. En este sentido, subrayó que en Chile se ha trabajado en la construcción de dicha institucionalidad, que es esencial para llevar adelante la ley y asegurar que se cumpla adecuadamente. Para él, la creación de una estructura que apoye la implementación y ejecución del proyecto de ley es una de las claves para el éxito de este proceso.

Concluyó su intervención reafirmando su acuerdo con los esfuerzos realizados y la importancia de avanzar en este camino, destacando la relevancia de establecer un marco legislativo y organizacional adecuado para atender las necesidades de las personas con enfermedades raras, poco frecuentes y huérfanas en Chile.

El representante de ACHAP, señor Gonzalo Tobar reafirmó y apoyó las palabras de Alejandro. Aseguró que desde la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes han sido consistentes y coherentes en su demanda de una legislación para las enfermedades raras, poco frecuentes y huérfanas en Chile. Explicó que, si bien esta legislación no resolverá todos los problemas ni creará de inmediato especialistas o centros regionales de excelencia, sí representa un paso importante hacia el reconocimiento de estas enfermedades. Enfatizó que uno de los logros clave de esta legislación sería la posibilidad de identificar cuántas personas padecen estas enfermedades y a qué comunidades pertenecen, lo cual es fundamental para poder crear un registro de pacientes.

Manifestó que este registro permitirá conocer la verdadera magnitud del problema y la necesidad real de las comunidades de pacientes. Reconoció que la ley no es una solución inmediata a todos los desafíos, pero subrayó que representa una oportunidad para dar los primeros pasos hacia la estructuración de una política pública más sólida y eficaz para las enfermedades poco frecuentes en el futuro.

Concluyó destacando que, aunque el proceso es largo y desafiante, la legislación será un punto de partida crucial para desarrollar a largo plazo una



respuesta adecuada a las necesidades de las personas afectadas por estas condiciones.

En votación general y particular, se aprobó por **unanimidad** (5 votos a favor). Votaron a favor, los diputados y diputadas Cordero, Lagomarsino, Molina, Palma y Romero.

Se designó como diputada informante, a la señora Helia Molina

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 **19:44** horas.

ANA MARÍA SKOKNIC DEFILIPPIS
Secretaria Abogado de la Comisión