

SESIÓN ORDINARIA N°298 DE LA COMISIÓN DE HACIENDA, CORRESPONDIENTE AL PERIODO LEGISLATIVO 2022-2026, CELEBRADA EL MARTES 8 DE ABRIL DE 2025, CITADA DE 15:00 A 17:00 HORAS.

SUMARIO

Esta sesión tiene por objeto tratar la siguiente Tabla:

1.-Recibir al Presidente Nacional de la Agrupación Nacional de Empleados Fiscales (ANEF), señor José Pérez Debelli, en audiencia pedida, para que exponga, por 20 minutos sobre los impactos del ajuste presupuestario en los Servicios Públicos; la función estratégica del Estado y la percepción de las y los funcionarios públicos.

2.- Votar el proyecto de ley, iniciado en Moción de los Honorables Senadores señores Jaime Quintana Leal, Patricio Walker Prieto, Francisco Chahuán Chahuán, Fulvio Rossi Ciocca y Gonzalo Uriarte Herrera, sobre enfermedades poco frecuentes. Boletín N°7643-11 (S), con urgencia calificada de Discusión Inmediata.

Se inició la sesión a las 15:00.

1. ASISTENCIA

Diputados asistentes: Barrera, Boris; Bianchi, Carlos (Presidente); Cifuentes, Ricardo; Donoso, Felipe; Mellado, Miguel; Naranjo, Jaime; Rojas, Camila; Romero, Agustín; Sáez, Jaime; Sauerbaum, Frank; Sepúlveda, Alexis; Von Mühlenbrock, Gastón. Reemplazos: La Diputada Yeomans, Gael fue reemplaza por el Diputado Rosas, Patricio.

Para el primer punto de la tabla, asistieron el Presidente Nacional de la Agrupación Nacional de Empleados Fiscales, señor José Pérez Debelli junto con la Vicepresidenta, señora Carmen Luz Scaff, el Periodista, señor Harold Briceño y la Dirección



General de Aeronáutica Civil-DGAC, Presidente señor Javier Villarroel Rivas y la Secretaria señora Cynthia Barra Soto.

Para el segundo punto de la tabla, asistieron la Ministra de Salud, señora Ximena Aguilera Sanhueza junto con el Coordinador legislativo, señor Cristian Miquel Munizaga, la Encargada oficina nacional de Condiciones Crónicas Complejas y Enfermedades Poco Frecuentes, señora Pamela Llanten Aroca y la Profesional de la oficina nacional de Condiciones Crónicas Complejas y Enfermedades Poco Frecuentes, señora Macarena Moya. Asimismo, asiste telemáticamente el Jefe del Subdepartamento de Estudios de la Dirección de Presupuestos, señor Pablo Jorquera Armijo. Se despachó el proyecto, siendo designado diputado informante el señor Alexis Sepúlveda Soto.

Actuó como Secretaria Abogado de la Comisión la señora María Eugenia Silva Ferrer y como abogada ayudante el señor Sebastián Flores Cuneo.

2. CUENTA

Se han recibido los siguientes documentos:

1.- Excusa del Ministro de Hacienda por compromisos impostergables contraídos con anterioridad. En su reemplazo, confirma la asistencia del Jefe del Subdepartamento de Estudios de la Dirección de Presupuestos, señor Pablo Jorquera Armijo, quien solicita asistir telemáticamente por compromisos inmediatamente anteriores en la ciudad de Santiago.

Boletín: [7643-11](#)

2.- El diputado Patricio Rosas Barrientos reemplaza a la diputada Gael Yeomans Araya.

Boletín: [7643-11](#)

3.- Oficio de S.E. el Presidente de la República por el cual hace presente la urgencia calificada de Discusión Inmediata, para el despacho del Proyecto de ley sobre enfermedades poco frecuentes. Boletín N°7643-11(S). (83-373).

Boletín: [7643-11](#)

4.- Oficio de S. E. el Presidente de la República mediante el cual retira y hace presente la urgencia Simple, para el despacho del proyecto que Dicta normas sobre financiamiento regional, descentralización fiscal y responsabilidad fiscal regional. Boletín N°15921-05. (98-373).

Boletín: [15921-05](#)

5.- Oficio N°20.313 la Cámara de Diputados, en sesión del día de hoy, a solicitud del diputado Stephan Schubert Rubio, acordó remitir a la Comisión de Hacienda, para su discusión, votación e informe, en carácter de primera comisión técnica, el proyecto de ley que prorroga la vigencia de la ley N° 19.468, que otorga titularidad en el cargo a profesores contratados a plazo fijo por más de tres años, en los casos que indica,

correspondiente al boletín N° 17.448-04. Una vez que sea despachado por vuestra comisión, deberá remitirlo a la Comisión de Educación, a la que inicialmente se había asignado el proyecto.

Boletín: [17448-04](#)

[6](#).- Carta firmada del Presidente de la Federación Chilena de Enfermedades Raras-FECHER, señor Alejandro Andrade; de la Presidenta de la Federación de Enfermedades Poco Frecuentes Chile- FENPOF, señora Jessica Cubillos; del Presidente de la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes- ACHAP, señor Gonzalo Tobar y de la Presidenta de la Confederación Chilena de Enfermedades Raras, Poco Frecuentes y Huérfanas-CERPOHCHI, Dra. Rosa Pardo. Hacen un llamado urgente a que se vote a favor del Boletín N°7643-11, conocido como Ley ERPOH. Este proyecto de ley es vital para comenzar a saldar una deuda histórica con quienes viven con estas condiciones, muchas veces invisibilizadas y sin respuesta oportuna del sistema de salud. Su aprobación significa avanzar en: Una definición legal de las enfermedades poco frecuentes; La creación de un Registro Nacional, fundamental para conocer y dimensionar la realidad de quienes viven con estas patologías; La elaboración de un Listado, que permita orientar políticas públicas y acceso a tratamientos y La creación de una Comisión Técnica Asesora que aporte evidencia y legitimidad al proceso.

Boletín: [7643-11](#)

[7](#).- Solicitud de audiencia de la Presidenta de la Confederación Democrática de Profesionales Universitarios de la Salud-Confedepus, señora Margarita Paz Araya Flores, para que pueda citar a comisión extraordinaria comprometida en el contexto de la MSP para tratar temas pendientes de salud referidos en indicaciones entregadas en minuta.

Se acordó invitar a los representantes de la Confederación Democrática de Profesionales Universitarios de la Salud, conforme se había comprometido en el contexto de la discusión de la Ley de Reajuste al Sector Público, para que puedan exponer sobre temas pendientes relativos a derecho maternales, al Hospital Padre Hurtado, seguridad laboral, bono trato usuario, incentivo al retiro y derecho a vestuario.

[8](#).- Of. N°570 Subsecretaría de Redes Asistenciales remite informe final de gestión Plan Institucional de la Subsecretaría de Redes Asistenciales año 2024. Contiene las principales líneas de acción, objetivos, indicadores y metas institucionales que deberán ser cumplidas durante el año calendario siguiente. Con las siguientes materias:

a) Inversión, fortalecimiento de la infraestructura, equipamiento y tecnología del nivel primario y hospitalario de los servicios de salud, incluidos los establecimientos de salud de carácter experimental creados por los decretos con fuerza de ley No 29; 30 y 31, todos de 2000, del Ministerio de Salud.

b) Perfeccionamiento y control presupuestario y financiero de los servicios de salud, de las transferencias a la atención primaria de salud y a los establecimientos de salud de carácter experimental.

c) La gestión de los recursos humanos de la red asistencial.
d) Optimización progresiva del funcionamiento del régimen de Garantías Explícitas en Salud establecido en la ley No 19.966, considerando a los servicios de salud, a la atención primaria de salud y a los establecimientos de salud de carácter experimental.

9.- En cumplimiento de la Ley de Presupuestos del Sector público se han recibido:

10.- Of. N°755 Gobierno Regional de La Araucanía remite información de Glosas y del articulado General, correspondiente al mes de febrero de 2025.

11.- Of. N°538 Subsecretaría de Redes Asistenciales remite Informe relativo a Glosa 04, correspondiente al cuarto trimestre de 2024, con evaluación de la situación financiera y asistencial consolidada y de cada uno de los hospitales y demás establecimientos de su dependencia, que incluye a lo menos el nivel de obligaciones devengadas y no pagadas; su origen y justificación y la compatibilidad de los gastos efectuados y compromisos asumidos, con los montos de gastos autorizados en el presupuesto y ejecución de glosas respectivas, cantidad de licencias médicas por hospital y días de licencia.

3. VARIOS

El Diputado Donoso solicitó que se invite a los Ministros de Hacienda y Economía para que planteen los efectos que en Chile podrían tener los aranceles impuestos por Estados Unidos, y qué estrategia de inversión podría adoptarse para morigerarlos.

El Diputado Bianchi señaló que se reunió con autoridades del Gobierno, junto con el Presidente de la Comisión de Hacienda del Senado. Tras dicha reunión, estimaron pertinente incluir también al Ministerio de Relaciones Exteriores.

El Diputado Barrera propuso incluir también a economistas independientes que puedan aportar al debate.

4. ORDEN DEL DÍA

1.-Recibir al Presidente Nacional de la Agrupación Nacional de Empleados Fiscales (ANEF), señor José Pérez Debelli, en audiencia pedida, para que exponga, por 20 minutos sobre los impactos del ajuste presupuestario en los Servicios Públicos; la función estratégica del Estado y la percepción de las y los funcionarios públicos.

El señor Pérez valoró la oportunidad de dirigirse a la Comisión, destacando la importancia de poner en evidencia los efectos concretos de los ajustes presupuestarios recientes. Sostuvo que estos recortes han afectado gravemente la capacidad operativa del Estado, en particular de los funcionarios públicos que deben

ejecutar políticas públicas en el territorio, muchas veces en zonas extremas o aisladas. Señaló que la reducción de recursos ha debilitado funciones clave como la fiscalización, la presencia en terreno, la participación ciudadana y el cumplimiento de leyes que requieren presencialidad y trabajo directo con la ciudadanía.

Explicó que, si bien comprende que las definiciones presupuestarias son decisiones políticas, es su deber advertir sobre los efectos negativos de los recortes en áreas como educación y salud, ejemplificando con la disminución de dotación en la Agencia de la Calidad de la Educación, que pasó de 854 personas en 2019 a 554 en 2023, dificultando su despliegue territorial. También mencionó el impacto sobre los jardines infantiles administrados por la JUNJI, donde la falta de presupuesto ha obligado a funcionarias a costear materiales de su propio bolsillo.

Expresó preocupación por la creciente carga laboral, el estrés y el deterioro del clima organizacional en el sector público, afectando el cumplimiento de metas y la calidad del servicio. Asimismo, denunció la insuficiencia de recursos para actividades básicas como fiscalización sanitaria, operatividad en aeropuertos, o monitoreo de riesgos geológicos. Advirtió que la disminución en dotaciones amenaza la continuidad de programas esenciales, y que muchos funcionarios temen no poder cumplir con los compromisos establecidos para el segundo semestre.

Se refirió también al deterioro de los servicios públicos en regiones, indicando que la falta de conectividad digital y materiales impresos limita el acceso de las personas a la información sobre sus derechos, afectando su capacidad para ejercerlos. Afirmó que el presupuesto debe entenderse no solo como una asignación de recursos, sino como una herramienta que habilita derechos.

Finalmente, relevó la necesidad de avanzar hacia un nuevo modelo de empleo público que garantice estabilidad, formación, condiciones de trabajo decente y respeto de los derechos laborales, destacando la participación del sector público en instancias como la Comisión Nacional del Empleo Público y en debates sobre inteligencia artificial. Expuso que han desarrollado una agenda con la CUT y otras instituciones para anticiparse a los impactos de esta tecnología en el trabajo público, considerando su regulación una oportunidad para mejorar. Cerró su intervención reiterando la disposición del sector público a contribuir en el diseño de políticas públicas y reiteró el llamado a que los recortes presupuestarios no sigan debilitando las capacidades del Estado.

El Diputado Donoso manifestó que, tras escuchar la intervención anterior, queda la impresión de que el recorte presupuestario habría sido de un 40%, cuando en realidad representa solo el 0,7% del presupuesto nacional. En ese sentido, cuestionó que se esté utilizando dicho argumento como justificación generalizada para explicar diversas deficiencias, especialmente considerando que el presupuesto nacional tuvo un incremento del 2% entre 2024 y 2025.

Indicó que si las consecuencias relatadas, como la disminución de fiscalización, se atribuyen exclusivamente a dicho recorte, entonces se trataría de un problema de administración más que de falta de recursos, dado que el impacto presupuestario es marginal. Asimismo, criticó que en este tipo de ajustes se tienda a reducir la inversión y no el gasto permanente, lo cual considera una mala decisión. Por ello, solicitó

una mejor explicación respecto de por qué se alega de forma tan reiterada el recorte presupuestario como la razón de los problemas expuestos, cuestionando si se trata de una decisión administrativa arbitraria más que una limitación real de recursos.

El señor Pérez respondió señalando que, en efecto, la administración utiliza recurrentemente el argumento del recorte presupuestario para justificar limitaciones operativas concretas. Explicó que, por ejemplo, en el sector salud —y saludando en ese contexto a la Ministra de Salud— se observa cómo estas restricciones afectan directamente la capacidad de fiscalización en ferias, puertos y otros espacios públicos. Indicó que no se trata únicamente de una decisión administrativa arbitraria, sino de una norma formal contenida en el subtítulo 21 del presupuesto, que restringe la reposición de personal: si alguien renuncia, fallece o es despedido, solo puede contratarse una persona en su reemplazo, sin posibilidad de ampliar la dotación.

Agregó que estas limitaciones impactan directamente en la operación de servicios esenciales. Mencionó el caso del acercamiento a zonas mineras, donde muchas veces no hay vehículos disponibles o no se cuenta con suficiente combustible, ya que los recursos asignados a esos ítems están estrictamente acotados. Como ejemplo, señaló que en vez de llegar hasta la frontera con Argentina, en algunos casos solo se puede avanzar hasta la mitad del trayecto, debiendo postergar el resto del desplazamiento hasta que se libere la autorización presupuestaria correspondiente. En resumen, enfatizó que las restricciones presupuestarias no son un simple pretexto, sino que forman parte del marco formal e institucional que condiciona la gestión pública.

El Diputado Naranjo expresó su preocupación frente a lo planteado por la ANEF respecto al impacto del recorte presupuestario, y vinculó esta situación con lo señalado en la sesión anterior por el Consejo Fiscal Autónomo, que mencionó la necesidad de un recorte del orden de los 1.500 millones de dólares. Añadió que incluso una candidata presidencial ha planteado una reducción de 6.000 millones de dólares, lo que, en su opinión, representa una amenaza grave para el aparato estatal y la provisión de derechos sociales. Advirtió que si ya existen dificultades importantes con recortes mucho menores, una reducción de esa magnitud afectaría seriamente áreas como vivienda, salud, educación y pensiones, pudiendo incluso eliminar programas sociales relevantes como la PGU. Manifestó que estas advertencias deben quedar registradas, para que el país tome conciencia de lo que significarían propuestas de este tipo, especialmente considerando la falta de claridad del Consejo Fiscal Autónomo en cuanto a los sectores específicos que pretenderían afectar. Por ello, llamó a alertar sobre los riesgos que implicarían estas medidas para la ciudadanía.

El Diputado Barrera agradeció la presencia de la ANEF y valoró la importancia de que haya venido a entregar una alerta respecto a las consecuencias del recorte presupuestario. Indicó que ya han recibido advertencias de algunos gremios sobre los problemas que están enfrentando, lo que demuestra que la disminución del gasto público no es inocua, aunque el presupuesto general del país haya aumentado. Señaló que las necesidades de la población crecen constantemente y que un aumento presupuestario

no necesariamente implica que todas esas demandas serán cubiertas. Recordó que la exigencia de la oposición para comenzar la tramitación de la Ley de Presupuestos fue precisamente establecer reglas para reducir el gasto, lo que hoy genera efectos concretos, afectando especialmente a quienes más requieren de los servicios del Estado, como salud y educación. Expresó preocupación por señales que indican que los recortes podrían continuar, y cuestionó que quienes proponen estas medidas no aclaren en qué áreas se aplicarán. Finalmente, solicitó a la ANEF que, a la brevedad posible, remita los datos sobre los servicios públicos más afectados, para poder actuar con mayor información.

El Diputado Sáez manifestó que es necesario ser claros con el Ministerio de Hacienda y la Dirección de Presupuestos, señalando que existen compromisos establecidos en el Protocolo de la Ley de Presupuestos que deben respetarse. Enfatizó la relevancia del primer informe de finanzas públicas del trimestre y los resultados de la operación renta de este año, que debiese presentar un comportamiento más normal que el anterior. Expresó que no es aceptable continuar con recortes que afectan no solo a quienes ejercen la función pública, sino que tienen un impacto directo en la vida de las personas. Reafirmó que la responsabilidad fiscal y el superávit no pueden considerarse fines en sí mismos, sino instrumentos para administrar con sabiduría los recursos públicos. Cuestionó los diagnósticos alarmistas del Consejo Fiscal Autónomo y otros actores sobre la situación fiscal del país, afirmando que el nivel de endeudamiento nacional ha estado siempre dentro de márgenes aceptables y actualmente en descenso. Finalmente, advirtió que cualquier nuevo ajuste presupuestario debe estar muy bien justificado y no puede limitarse a invocar el cumplimiento de metas de balance cíclico sin considerar las necesidades ciudadanas.

El Diputado Bianchi realizó una reflexión en torno al concepto del “nuevo funcionario público” planteado durante la exposición, destacando que este debe estar preparado para enfrentar los desafíos actuales a nivel nacional y mundial. Señaló que hay quienes leen la historia, quienes la escriben y quienes la hacen, y que la ANEF tiene hoy la oportunidad de ser protagonista activa de la historia institucional del país. Reconoció que existe una crisis económica global que también afecta a Chile, y en ese contexto, surgen visiones críticas respecto del gasto público y del rol de los funcionarios. Frente a ello, defendió la importancia estratégica de la función pública en áreas clave como la fiscalización sanitaria o el control del narcotráfico, señalando que sin una dotación pública eficiente y proba, el Estado se debilita. En ese sentido, hizo un llamado a trabajar en conjunto para modernizar la función pública, incorporar tecnologías como la inteligencia artificial, y revisar experiencias comparadas que permitan un rediseño eficaz del servicio público, garantizando su eficiencia sin aumentar sus costos ni complejidad.

El Diputado Romero manifestó su indignación respecto a la incorporación de funcionarios sin experiencia ni formación adecuada en cargos de alta responsabilidad, señalando como ejemplo un reciente caso de un decreto presidencial declarado inconstitucional y criticando que ningún asesor advirtiera al Presidente sobre dicha irregularidad. A partir de este caso, cuestionó el ingreso de personas a la administración pública por vínculos personales o políticos, en desmedro de los funcionarios

de carrera con vocación y experiencia. Reafirmó su valoración por el trabajo sacrificado de miles de servidores públicos que, con escasos recursos, sostienen el funcionamiento del Estado, y expresó que es a estos funcionarios a quienes debe relevarse, y no a quienes ocupan cargos sin mérito técnico. Finalmente, solicitó conocer la opinión del representante de la ANEF respecto a este tipo de situaciones, expresando que casos así son los que generan desconfianza ciudadana y desprestigian la función pública.

El señor Pérez expresó que quienes abrazan la vocación de servicio público no lo hacen por una carrera individual, sino con el compromiso de servir a la ciudadanía. Señaló que el presupuesto actual asfixia esta labor, deteriora las condiciones laborales y limita el despliegue territorial del Estado, afectando incluso aspectos básicos como la mantención de oficinas públicas y los espacios físicos donde se atiende a la población.

Enfatizó que la política reiterada de ajustes presupuestarios daña a la ciudadanía más vulnerable, que percibe con frustración la ausencia del Estado en ámbitos clave como salud, educación o primera infancia. Como ejemplo, mencionó la precariedad en jardines infantiles y la falta de recursos para implementar adecuadamente leyes como la Ley TEA o la Ley de Inclusión. También advirtió que, ante la falta de reemplazos y presupuesto para viáticos o insumos, muchos servicios públicos enfrentan un funcionamiento crítico.

Indicó que el impacto de estos recortes también es interno, generando agobio y frustración en los funcionarios, quienes muchas veces deben hacer su trabajo en condiciones inadecuadas o sin los medios necesarios. Criticó además que, pese a estar insertos en espacios institucionales como la Comisión Asesora para la Modernización del Estado, las propuestas muchas veces quedan sólo en documentos sin efecto resolutivo.

Finalmente, planteó que es urgente pasar del relato a la acción y recordó que en la última negociación del sector público se abordaron temas como empleo decente y modernización del Estado. Subrayó la importancia de separar con claridad las funciones políticas de las de carrera dentro del aparato estatal, exigiendo mayor rigor en las designaciones, en resguardo del carácter estratégico que implica ejercer cargos públicos en beneficio del bien común.

2.- Votar el proyecto de ley, iniciado en Moción de los Honorables Senadores señores Jaime Quintana Leal, Patricio Walker Prieto, Francisco Chahuán Chahuán, Fulvio Rossi Ciocca y Gonzalo Uriarte Herrera, sobre enfermedades poco frecuentes. Boletín N°7643-11 (S), con urgencia calificada de Discusión Inmediata.

La Comisión recibió a la Ministra de Salud, señora Ximena Aguilera Sanhueza. La Ministra Aguilera explicó que el proyecto de ley sobre enfermedades poco frecuentes fue originalmente una iniciativa parlamentaria que el Ejecutivo ha decidido retomar y complementar mediante indicaciones, en atención a la importancia de esta materia para la sociedad civil y para la política pública sanitaria. Afirmó que el Ministerio de Salud ha adoptado un enfoque coherente con los instrumentos de priorización existentes,

como el régimen de garantías explícitas en salud (GES) y la Ley Ricarte Soto, ambos orientados a abordar problemas de salud con criterios objetivos y técnicos.

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

Detalló que la inscripción en este registro será realizada por médicos tratantes, bajo una norma técnica del Ministerio de Salud, asegurando la protección de los datos personales. Preciso que el costo asociado a su implementación y mantención es de aproximadamente 31,4 millones de pesos anuales, monto actualizado por la Dirección de Presupuestos. Aclaró que la comisión técnica no implica gasto fiscal adicional, dado que sus miembros no percibirán remuneración.

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

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

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

Ministerio de Hacienda a mejorar la calidad y profundidad de los informes financieros que acompañan los proyectos de ley.

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

El Diputado Rosas valoró el proyecto, destacando su importancia como un primer paso para abordar las enfermedades poco frecuentes, al establecer un registro que permita conocer a las personas afectadas por estas condiciones en el país. Subrayó que, a nivel mundial, se estima entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras, que afectan aproximadamente al 6 o 7% de la población, y que muchas de ellas no cuentan con tratamientos disponibles debido al escaso interés comercial de la industria farmacéutica. En este contexto, recalcó la necesidad de identificar adecuadamente los casos y de establecer prioridades en base a las enfermedades que sí tienen terapias efectivas. Asimismo, solicitó a la Ministra que se refiriera al aumento del panel de detección de enfermedades genéticas en recién nacidos anunciado para este año, y planteó la posibilidad de seguir el ejemplo de países como España, que están quintuplicando el número de patologías pesquisadas, con el objetivo de acortar los prolongados tiempos de diagnóstico que enfrentan muchas familias, que en promedio pueden llegar a ocho años.

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

El Diputado Sepúlveda expresó comprender la necesidad de destinar recursos a la creación del registro nacional de enfermedades poco frecuentes, pero manifestó una sensación de frustración ante la realidad que se vive en los distritos, donde existen múltiples casos complejos que actualmente no cuentan con cobertura ni atención adecuada. Señaló que, ante situaciones tan dramáticas, se hace difícil priorizar un registro por sobre la atención directa a los pacientes, lo que genera dudas respecto de hacia dónde se están dirigiendo los esfuerzos del Estado. Aunque valoró la utilidad del registro como

herramienta para sistematizar la información y planificar políticas públicas, lamentó que el proyecto no viniera acompañado de una inyección significativa de recursos que permitiera dar respuesta concreta a quienes hoy requieren tratamientos. En ese sentido, afirmó que aprobará el proyecto, pero manifestó que habría preferido escuchar una propuesta que incorporara medidas para atender de forma más inmediata a quienes enfrentan enfermedades graves y aún no tienen soluciones.

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

El Diputado Mellado manifestó su desacuerdo con la tramitación legislativa de un proyecto de ley cuyo único impacto financiero es la destinación de 30 millones de pesos para el desarrollo de un software, señalando que ese gasto debería estar considerado dentro del presupuesto regular del Ministerio de Salud. A su juicio, el hecho de presentar una iniciativa legal con ese objetivo resulta innecesario y constituye una señal de mala administración, puesto que un ministerio con un presupuesto tan amplio como el de Salud debiese ser capaz de abordar este tipo de necesidades sin requerir una ley. En ese sentido, señaló que, si se quisiera presentar un proyecto sobre desarrollo informático, sería más justificable uno orientado a resolver problemáticas urgentes como las listas de espera, mediante un sistema que permitiera optimizar la atención y seguimiento de los pacientes. Finalmente, cuestionó la pertinencia del proyecto y sostuvo que esto pudo haberse resuelto por vía administrativa.

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

específico. Por último, expresó que, en su opinión, el financiamiento de un software no es suficiente para justificar una ley.

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

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

El Diputado Naranjo planteó una inquietud respecto al artículo sexto del proyecto, que establece que serán los médicos tratantes quienes inscriban a los pacientes en el registro nacional de enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas. En ese contexto, consultó sobre los criterios que emplearán los profesionales de la salud para realizar dicha inscripción, específicamente si recibirán capacitación o preparación previa para cumplir esta función, y cómo se fiscalizará que efectivamente se realice de manera adecuada y conforme a lo establecido por la normativa.

La Ministra Aguilera destacó que el objetivo principal del proyecto es establecer un marco normativo para las enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas, ámbito que actualmente carece de una definición formal en la legislación chilena. Indicó que, en etapas previas de tramitación, el proyecto incorporaba ambiciones de cobertura directa, pero el Ejecutivo optó por complementarlo con los instrumentos ya existentes, como las garantías explícitas en salud (GES) y la Ley Ricarte Soto, a través de las cuales actualmente se cubren algunas de estas enfermedades. Aclaró que el Ministerio de Salud

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

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

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

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

La inscripción en este Registro y la entrega de información sobre prestaciones de salud a que pueden acceder será realizada por los médicos tratantes de las personas señaladas en el inciso segundo anterior, previo consentimiento expreso de las mismas. Para ello, el médico tratante deberá explicarles la finalidad del registro y el uso que se podrá dar a los datos que otorguen.

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

Disposiciones transitorias

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

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

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

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

Fue designado Diputado informante el señor Sepúlveda.

5. ACUERDOS

Se acordó invitar a los representantes de la Confederación Democrática de Profesionales Universitarios de la Salud, conforme se había comprometido en el contexto de la discusión de la Ley de Reajuste al Sector Público, para que puedan exponer sobre temas pendientes relativos a derecho maternales, al Hospital Padre Hurtado, seguridad laboral, bono trato usuario, incentivo al retiro y derecho a vestuario.

Las presentaciones de los expositores se encuentran disponibles en formato digital en:

<http://www.camara.cl/legislacion/comisiones/documentos.aspx?prmID=3>

307

Por haberse cumplido el objeto de esta sesión, se levantó a las 16.44.

MARÍA EUGENCIA SILVA FERRER
Secretaria Abogado de la Comisión

