

<b>PROYECTO DE LEY, EN PRIMER TRÁMITE CONSTITUCIONAL, SOBRE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES</b>	
<b>BOLETÍN N° 7.643-11</b>	
<b>TEXTO LEGAL VIGENTE</b>	<b>TEXTO APROBADO EN GENERAL Y EN PARTICULAR POR LA COMISIÓN DE SALUD DEL SENADO (LA COMISIÓN DE HACIENDA NO INTRODUJO MODIFICACIONES)</b>
	PROYECTO DE LEY  "Artículo 1°.- Objeto. La presente ley tiene por objeto establecer un marco normativo para la planificación, desarrollo y ejecución de políticas públicas, programas y acciones relacionadas con las enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas.
	Artículo 2°.- Definiciones. Para los efectos de esta ley y sus normas relacionadas se entenderá por:  1.- Enfermedad poco frecuente, rara o huérfana: aquella que tiene una prevalencia menor a 1 caso por cada 2.000 habitantes.  2.- Asociación de pacientes, familiares o amigos de personas con enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas: cualquier fundación, corporación, organización comunitaria, ya sea funcional o territorial, y cualquier forma de asociatividad debidamente constituida, cuyo único objeto sea el de colaborar, de cualquier manera, con él o los pacientes afectados por enfermedades raras, poco frecuentes o huérfanas, incluso antes de su diagnóstico.
<b>Ley N° 19.628 sobre protección de la vida privada</b>  Artículo 2°.- Para los efectos de esta ley se entenderá por:	Artículo 3°.- Los principios que inspiran la presente ley, así como las políticas, planes, programas, normas, acciones y demás instrumentos que se dicten o ejecuten en el marco de los mismos son los siguientes:

<p style="text-align: center;"><b>TEXTO LEGAL VIGENTE</b></p>	<p style="text-align: center;"><b>TEXTO APROBADO EN GENERAL Y EN PARTICULAR POR LA COMISIÓN DE SALUD DEL SENADO (LA COMISIÓN DE HACIENDA NO INTRODUJO MODIFICACIONES)</b></p>
<p>g) Datos sensibles, aquellos datos personales que se refieren a las características físicas o morales de las personas o a hechos o circunstancias de su vida privada o intimidad, tales como los hábitos personales, el origen racial, las ideologías y opiniones políticas, las creencias o convicciones religiosas, los estados de salud físicos o psíquicos y la vida sexual.</p> <p>Artículo 4°.- El tratamiento de los datos personales sólo puede efectuarse cuando esta ley u otras disposiciones legales lo autoricen o el titular consienta expresamente en ello.</p> <p>La persona que autoriza debe ser debidamente informada respecto del propósito del almacenamiento de sus datos personales y su posible comunicación al público.</p> <p>La autorización debe constar por escrito.</p> <p>La autorización puede ser revocada, aunque sin efecto retroactivo, lo que también deberá hacerse por escrito.</p> <p>No requiere autorización el tratamiento de datos personales que provengan o que se recolecten de fuentes accesibles al público, cuando sean de carácter económico, financiero, bancario o comercial, se contengan en listados relativos a una categoría de personas que se limiten a indicar antecedentes tales como la pertenencia del individuo a ese grupo, su profesión o actividad, sus títulos educativos, dirección o fecha de nacimiento, o sean necesarios para comunicaciones comerciales de respuesta directa o comercialización o venta directa de bienes o servicios.</p> <p>Tampoco requerirá de esta autorización el tratamiento de datos personales que realicen personas jurídicas privadas para el uso exclusivo suyo, de sus asociados y de las entidades a que están afiliadas, con fines estadísticos, de tarificación u otros de beneficio general de aquéllos.</p>	<p>a) Cooperación: se deberá fomentar la cooperación público privada, intersectorial e interinstitucional.</p> <p>b) Protección de datos personales: se deberá dar cumplimiento a la normativa sobre protección de datos establecida en la ley N° 19.628, sobre protección de la vida privada, y en la ley N° 20.285, sobre acceso a la información pública.</p> <p>c) Participación de la Sociedad Civil: el Ministerio de Salud deberá fomentar la participación ciudadana y de las organizaciones de la sociedad civil, en especial de aquellas asociaciones de pacientes, familiares o amigos de personas con enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas, como un componente fundamental para el cumplimiento de los objetivos de esta ley, en los términos regulados en la ley N° 20.500, sobre asociaciones y participación ciudadana en la gestión pública.</p> <p>d) Humanización del trato: todas las políticas públicas, programas y acciones relacionadas con las enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas, otorgadas por equipos profesionales y de apoyo, considerarán la atención interdisciplinaria de las personas, reconocerán un espacio para la incorporación de terapias complementarias acreditadas, a su vez, velarán por el derecho a tener compañía y asistencia espiritual, de acuerdo a lo dispuesto en el párrafo 4° del Título II de la ley N° 20.584, que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud.</p>

<p style="text-align: center;"><b>TEXTO LEGAL VIGENTE</b></p>	<p style="text-align: center;"><b>TEXTO APROBADO EN GENERAL Y EN PARTICULAR POR LA COMISIÓN DE SALUD DEL SENADO (LA COMISIÓN DE HACIENDA NO INTRODUJO MODIFICACIONES)</b></p>
<p style="text-align: center;"><b>Ley N° 20.285, sobre acceso a la información pública</b></p> <p style="text-align: center;"><b>Ley N° 20.500, sobre asociaciones y participación ciudadana en la gestión pública</b></p> <p style="text-align: center;"><b>Ley N° 20.584, que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud.</b></p> <p style="text-align: center;">Título II Derechos de las personas en su atención de salud Párrafo 3°.- Del derecho a la atención preferente.</p>	
	<p>Artículo 4°.- Comisión Técnica Asesora. Créase una Comisión Técnica Asesora sobre enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas, que deberá prestar asesoría al Ministerio de Salud en la materia.</p> <p>La Comisión Técnica Asesora estará conformada por personas referentes en el abordaje y tratamiento de las enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas, además de representantes de organizaciones de la sociedad civil, de entidades académicas y de instituciones públicas de salud. Las y los miembros de la Comisión Técnica Asesora no percibirán remuneración alguna por su desempeño.</p> <p>La conformación, organización, atribuciones y funcionamiento de la Comisión Técnica Asesora sobre enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas serán establecidas mediante decreto del Ministerio de Salud.</p>
	<p>Artículo 5°.- Listado de enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas. El Ministerio de Salud deberá elaborar un listado de enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas, de acuerdo con la prevalencia de dichas enfermedades en nuestro país, el cual será aprobado por resolución. Este listado tendrá una</p>

TEXTO LEGAL VIGENTE	TEXTO APROBADO EN GENERAL Y EN PARTICULAR POR LA COMISIÓN DE SALUD DEL SENADO (LA COMISIÓN DE HACIENDA NO INTRODUJO MODIFICACIONES)
	vigencia de dos años. Si no se hubiera modificado al vencimiento del plazo señalado precedentemente, se entenderá prorrogado por otros dos años y así sucesivamente.
	<p>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 ley N° 19.628.</p> <p>Este registro tiene por objeto llevar 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 poder informar a estas personas del acceso a 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.</p> <p>La inscripción en este registro y la entrega de información sobre prestaciones de salud 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 explicarle la finalidad del registro y el uso que se podrá dar a los datos que otorga.</p> <p>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.</p>
	Artículo primero transitorio.- Vigencia. La presente ley comenzará a regir 60 días

TEXTO LEGAL VIGENTE	TEXTO APROBADO EN GENERAL Y EN PARTICULAR POR LA COMISIÓN DE SALUD DEL SENADO (LA COMISIÓN DE HACIENDA NO INTRODUJO MODIFICACIONES)
	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 transitorio.- Plazo dictación 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, contados desde la entrada en vigencia de la misma.
	Artículo tercero transitorio.- El mayor gasto fiscal que signifique la aplicación de esta ley en su primer año presupuestario de vigencia, se financiará con cargo al presupuesto vigente de la partida presupuestaria del Ministerio de Salud. No obstante lo anterior, el Ministerio de Hacienda podrá suplementar dichos presupuestos con cargo a la partida presupuestaria del Tesoro Público en lo que faltare. Para los años posteriores, el gasto se financiará con cargo a los recursos que se contemplen en las respectivas leyes de Presupuestos del Sector Público.”.

COMISIÓN DE HACIENDA, enero de 2025.-