



Ministerio de Hacienda
Dirección de Presupuestos
Reg. 263GG

I.F. N°263 /08.09.2025

Informe Financiero Consolidado

Ley de enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas.

Ley N° 21.743

Boletín N°7.643-11

I. Antecedentes

La ley N°21.743 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. Dentro de sus principales contenidos se encuentran:

- Definir las enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas como aquellas que tienen una prevalencia menor a un caso por cada dos mil habitantes.
- Establecer principios que orientan la aplicación de la ley, entre ellos la cooperación público-privada, la protección de datos personales, la participación de la sociedad civil y la humanización del trato.
- Crear una Comisión Técnica Asesora sobre enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas, encargada de prestar asesoría al Ministerio de Salud en la materia, integrada por personas referentes en su estudio y tratamiento, además de representantes de organizaciones de la sociedad civil, entidades académicas e instituciones públicas de salud.
- Disponer que el Ministerio de Salud elabore un listado de enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas, de acuerdo con la prevalencia de dichas enfermedades en el país, el cual tendrá una vigencia de dos años, prorrogable si no fuere modificado.

Adicionalmente, la ley establece que el Ministerio de Salud deberá crear 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. Este registro tiene por finalidad mantener información sobre las personas afectadas, informarles acerca de las prestaciones de salud a las que pueden acceder conforme a la normativa vigente, y recopilar antecedentes para fines estadísticos y de estudios, previo



Ministerio de Hacienda
Dirección de Presupuestos
Reg. 263GG

I.F. N°263 /08.09.2025

consentimiento expreso de las personas registradas.

Además, la ley dispone que comenzará a regir sesenta días después de su publicación, con excepción de las normas sobre el Registro Nacional, cuya entrada en vigencia queda supeditada a la dictación de la respectiva norma técnica por parte del Ministerio de Salud.

II. Efecto del Proyecto de Ley sobre el Presupuesto Fiscal

Estas indicaciones irrogan un mayor gasto fiscal de \$32.383 miles, asociado a servicios informáticos de la Subsecretaría de Salud Pública para la implementación y desarrollo del Registro Nacional de Personas con Enfermedades Poco Frecuentes, Raras o Huérfanas. Por su parte, la Comisión Técnica no irroga mayor gasto fiscal.

El mayor gasto fiscal que significó la aplicación de esta ley en su primer año presupuestario de vigencia se financiará con cargo al presupuesto vigente de la partida del Ministerio de Salud. 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.

III. Fuentes de Información

- Ley N° 21.743, que crea Ley de enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas.
- Dirección de Presupuestos (2024-2025). Informe Financieros N° 134 de 2024 y N° 91 de 2025.



Ministerio de Hacienda
Dirección de Presupuestos
Reg. 263GG

I.F. N°263 /08.09.2025

Visado Subdirección de Presupuestos:



Visado Subdirección de Racionalización y Función Pública:

