

---

---

LEYES, REGLAMENTOS, DECRETOS Y RESOLUCIONES DE ORDEN GENERAL

---

---

Núm. 42.318

Sábado 30 de Marzo de 2019

Página 1 de 3

---

Normas Generales

---

CVE 1568902

---

---

MINISTERIO DE SALUD

Subsecretaría de Salud Pública

**CREA UNA NUEVA COMISIÓN TÉCNICA ASESORA SOBRE ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES Y DEJA SIN EFECTO DECRETOS QUE INDICA**

Núm. 25 exento.- Santiago, 21 de marzo de 2019.

Visto:

El decreto exento N° 201, de 29 de junio de 2016, del Ministerio de Salud, que crea la Comisión Técnica Asesora sobre Enfermedades Raras o Poco Frecuentes; lo dispuesto en el decreto supremo N° 19, de 2001, de la Secretaría General de la Presidencia; lo establecido en los artículos 4° y 5° del decreto con fuerza de ley N° 1, de 2005, del Ministerio de Salud, que fija el texto refundido, coordinado y sistematizado del decreto ley N° 2.763, de 1979, y de las leyes N° 18.469 y N° 18.933; en los artículos 5°, 6° letra b) y 25 del decreto supremo N° 136, del año 2004, de esta Secretaría de Estado; la ley N° 20.850; en la resolución N° 1.600, de 2008, de la Contraloría General de la República, y

Considerando:

1° Que, al Ministerio de Salud le compete ejercer la función que corresponde al Estado de garantizar el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de rehabilitación de la persona enferma; así como coordinar, controlar y, cuando corresponda, ejecutar tales acciones.

2° Que, el Ministerio de Salud requiere de asesoría experta en materia de las llamadas enfermedades raras o poco frecuentes, y especialmente, a sus características, evolución clínica, historia natural y tratamientos, en base a la evidencia disponible y experiencia nacional e internacional en la materia.

3° Que, en dicho contexto, el año 2016 se emitió el decreto exento N° 20, con fecha 29 de junio, mediante el cual se creó la Comisión Técnica Asesora Sobre Enfermedades Raras o Poco Frecuentes.

4° Que, las funciones de dicha comisión, su funcionamiento y composición, deben modificarse para el correcto funcionamiento de una Comisión Técnica Asesora en la actualidad.

5° Que, sin perjuicio de lo señalado anteriormente, sí es necesario de la existencia de una Comisión, pero con características y condiciones distintas a las establecidas en el decreto indicado en el considerando 3°.

6° Que, por lo señalado anteriormente, dicto el siguiente:

Decreto:

1° Créase una nueva Comisión Técnica Asesora sobre Enfermedades Raras o Poco Frecuentes, en adelante "la Comisión", con las siguientes características:

I. PROPÓSITO DE LA COMISIÓN:

Proporcionar asesoría experta al Ministerio de Salud, en materia de las enfermedades raras o poco frecuentes, y en especial sobre el desarrollo de sistemas de información, red de centros especializados, modelos de atención clínica, desarrollo de centros de especialidad, historia natural de las enfermedades y alternativas terapéuticas.

---

**CVE 1568902**

Director: Juan Jorge Lazo Rodríguez  
Sitio Web: www.diarioficial.cl

Mesa Central: +562 2486 3600

Email: consultas@diarioficial.cl

Dirección: Dr. Torres Boonen N°511, Providencia, Santiago, Chile.

## II. FUNCIONES DE LA COMISIÓN:

1. Proponer acciones de política pública relativas a las enfermedades raras y poco frecuentes, que permitan movilizar los recursos integradamente y los incorpore a un esfuerzo Nacional común, que facilite el acceso de los pacientes a la información sobre sus condiciones de salud.
2. Entregar información pertinente para el diseño, ejecución y monitoreo de acciones de política pública sobre enfermedades raras y poco frecuentes.
3. Colaborar en el establecimiento de instrumentos de manejo clínico para el diagnóstico oportuno y tratamiento adecuado para enfermedades raras y poco frecuentes, tales como Modelos de Atención Clínica, Guías de Práctica Clínica, Orientaciones de Manejo Clínico y Protocolos de Atención Clínica.
4. Proponer acciones para mejorar el reconocimiento y la visibilidad de las enfermedades raras y poco frecuentes en nuestro país.
5. Recomendar acciones para estimular la investigación sobre enfermedades raras y poco frecuentes.
6. Colaborar en las acciones que el Ministerio de Salud implemente para estimular la capacitación y especialización de profesionales de la salud en enfermedades raras y poco frecuentes.
7. Recomendar acciones para estimular la capacitación de los pacientes, familias y comunidades que portan estas patologías a través del diseño de programas de capacitación en conjunto al Ministerio de Salud.
8. Colaborar en el diseño, ejecución y monitoreo de planes destinados a evitar los conflictos de intereses entre los diferentes actores involucrados en relación a enfermedades raras y poco frecuentes.
9. Entregar información pertinente para el diseño y ejecución de instrumentos de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Priorización en Salud para enfermedades raras y poco frecuentes, particularmente para mecanismos de cobertura como los establecidos en la ley N° 19.966 y 20.850, como en otros establecidos por el Ministerio de Salud.
10. Las propuestas y recomendaciones que realice la Comisión no serán vinculantes para el Ministerio de Salud.

## III. FUNCIONAMIENTO DE LA COMISIÓN:

La Comisión estará conformada por las siguientes personas:

- Nueve expertos nacionales en el tema de enfermedades raras y poco frecuentes seleccionados de una propuesta realizada por una comisión compuesta por el Jefe de Gabinete del Ministerio de Salud, el Jefe de Gabinete de la Subsecretaría de Salud Pública y dos funcionarios designados por dicha Subsecretaría para estos efectos.
- Un representante permanente del Gabinete del Ministro de Salud, que actuará como Coordinador de la Comisión, designado por el Ministro de Salud.
- Un representante de la Subsecretaría de Salud Pública, designado por dicha Subsecretaría, que actuará como Secretario Ejecutivo y Coordinador Suplente de la Comisión.
- Un representante de la Subsecretaría de Redes Asistenciales, designado por dicha Subsecretaría.
- Un representante de la División de Prevención y Control de Enfermedades, designado por su jefatura.
- Un representante de la División Jurídica, designado por su jefatura.
- Un representante de la División de Gestión de Redes Asistenciales, designado por su jefatura.
- Un representante del Fondo Nacional de Salud, designado por el Director del Fondo Nacional de Salud.
- Un representante del Instituto de Salud Pública, designado por el Director del Instituto de Salud Pública.

## IV. ASPECTOS OPERATIVOS DEL FUNCIONAMIENTO DE LA COMISIÓN:

- Las reuniones se realizarán en dependencias del Ministerio de Salud, con la periodicidad y procedimientos que la Comisión determine. La comisión podrá, además, ser convocada por el Ministerio de Salud con fines específicos de consulta.

- La Comisión estará facultada para invitar a sus sesiones a personas especializadas en la materia de su competencia y miembros asociaciones de pacientes, para solicitar la información y asesoría que estime necesaria para el desarrollo de sus actividades.
- La Comisión celebrará al menos cuatro sesiones regulares al año.
- De toda sesión se tomarán actas, las que deberán ser aprobadas por los miembros participantes de la sesión.
- El Gabinete de la Subsecretaría de Salud Pública proveerá las instalaciones, el equipamiento y el apoyo logístico necesario para la coordinación y la celebración de las sesiones de la Comisión.
- Los integrantes de la Comisión serán nombrados a través de una resolución del Ministerio de Salud.
- Los miembros de la Comisión deberán llenar una Declaración de Conflictos de Intereses y Compromiso de Confidencialidad, conforme a los formularios que disponga el Ministerio de Salud al efecto.
- Aquellos miembros que presenten conflictos de intereses no podrán participar en las funciones establecidas en el numeral I de este decreto en cuanto estén relacionadas con el conflicto de interés que les atañe.

2° Déjase sin efecto el decreto exento N° 201, de 29 de junio de 2016, del Ministerio de Salud, que creó Comisión y designó los integrantes de la antigua Comisión de Enfermedades Raras y Poco Frecuentes.

Anótese y publíquese.- Por orden del Presidente de la República, Emilio Santelices Cuevas, Ministro de Salud.

Transcribo para su conocimiento decreto exento N° 25, de 21-03-2019.- Saluda atentamente a Ud., Paula Daza Narbona, Subsecretaria de Salud Pública.

