

PUBLICAN LEY Nº 21.743 SOBRE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES, RARAS O HUÉRFANAS

El 8 de mayo de 2025 se publicó en el Diario Oficial la Ley Nº 21.743, que establece un marco normativo para la planificación, desarrollo y ejecución de políticas públicas, programas y acciones relativas a enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas, entendidas como aquellas con una prevalencia menor a un caso por cada dos mil habitantes.

Aspectos principales de la nueva ley:

- **Principios rectores:** Cooperación público-privada, protección de datos personales, participación de la sociedad civil y humanización del trato.
- **Comisión Técnica Asesora:** Asesorará al Ministerio de Salud. Su estructura y funcionamiento serán definidos por decreto.
- **Listado de enfermedades:** El Ministerio de Salud elaborará un listado oficial con vigencia de dos años, prorrogables.
- **Registro nacional:** Se creará un registro de personas con estas enfermedades, con fines estadísticos y de estudio, resguardando los datos conforme a la Ley Nº 19.628.
- **Entrada en vigencia:** El cuerpo principal de la ley regirá desde el 7 de julio de 2025. El registro nacional entrará en vigencia una vez publicada la norma técnica respectiva.

El Ministerio de Salud tendrá **seis meses para dictar el decreto de la comisión y la norma del registro nacional.**

Autores: Ignacio Gillmore

Esta alerta legal es proporcionada por Carey y Cía. Ltda. con fines educativos e informativos únicamente y no pretende ni debe interpretarse como asesoría legal.

Carey y Cía. Ltda.
Isidora Goyenechea 2800, Piso 43.
Las Condes, Santiago, Chile.
www.carey.cl