



## CIUDAD AUTONOMA DE BUENOS AIRES

### RESOLUCION 530/2010 MINISTERIO DE SALUD

Redes de Atención de la Salud. Crea la Red de Enfermedades Poco Frecuentes.

Del: 09/03/2010; Boletín Oficial 19/03/2010

VISTO: las Resoluciones Nros. [361-SS/96](#), 222-SS/05, [1.421-SS/02](#), 1.955-SS/04, 1.353-SS/05, 679-MSGC/09 y la Nota N° 396-DGARSS/09, y;

CONSIDERANDO:

Que por [Resolución N° 361-SS/96](#) se creó el Programa de Redes de Atención de la Salud dependiente del Ministerio de Salud del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires;

Que a su vez, la Resolución N° 222-SS/05 tuvo por virtud la elaboración del texto ordenado de la Resolución N° 361/SS/96 con sus modificaciones dispuestas por las Resoluciones Nros. [1421-SS/02](#) y 1955-SS/04;

Que por Resolución N° 1353-SS/05 se amplió y modificó el anexo de la Resolución N° 222-SS/2005;

Que mediante Nota N° 396-DGARSS/09 la Dirección General Adjunta de Redes de Servicios de Salud, en ejercicio de las funciones conferidas por Decreto N° 106/09, solicitó la creación de la Red de Enfermedades Poco Frecuentes en el ámbito del Ministerio de Salud del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires;

Que se consideran enfermedades poco frecuentes a aquel as patologías cuya prevalencia anual sea inferior a 5 cada 10.000 habitantes, que presenten además dificultad en la obtención de su diagnóstico y carezcan de tratamientos y/o medicamentos específicos;

Que, atento a la falta de un marco normativo respecto de estas enfermedades, la creación de la Red propiciada reviste suma importancia toda vez que permitiría la optimización de las prestaciones que brindan los servicios de diversas especialidades y subespecialidades respecto de la permanente demanda en los Hospitales de la Ciudad de Buenos Aires, referida al diagnóstico, tratamiento, prevención, rehabilitación, investigación y docencia;

Que, asimismo, permitirá promover la interrelación de los diferentes servicios y sus recursos con el fin de estandarizar y mejorar la calidad de la atención médica, maximizando la utilidad y disminuyendo los costos de atención, así como la limitación del impacto que dichas enfermedades tienen en el ámbito de las familias, su entorno social y laboral;

Que será también función de la red recopilar información coherente y completa acerca de enfermedades poco frecuentes, facilitando, a través de diferentes canales de difusión, el acceso a la misma a pacientes, familias, investigadores, profesionales de la salud, O.N.G.s, y a todas aquel as personas interesadas que lo requieran, conteniendo la información detallada que facilite la prevención, el diagnóstico precoz y el tratamiento oportuno;

Que a su vez, la implementación de dicha Red permite establecer criterios de eficacia y eficiencia, calidad, satisfacción y equidad;

Que son objetivos generales de esta Red, entre otros, generar un ámbito de discusión e intercambio entre los miembros del equipo de salud de los Servicios involucrados en las actividades socio-sanitarias del Ministerio de Salud del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, así como la definición de políticas de adquisición de recursos y el desarrollo de guías y normas de atención de la especialidad;

Por ello, y en uso de las facultades que le son propias, conforme artículo 101 in fine de la

Constitución de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires;  
EL MINISTRO DE SALUD  
RESUELVE

Artículo 1°.- Créase la Red de Enfermedades Poco Frecuentes, que dependerá de la Dirección General Adjunta de Redes de Servicios de Salud de este Ministerio de Salud, en el marco de la [Resolución N° 361-SS/96](#), la que tendrá por funciones las actividades que se describen en el Anexo que, a todos sus efectos, forma parte integrante de la presente.

Art. 2° - Facúltase al Director General de Redes y Programas de Salud para que nomine al o los Coordinador/es de la Red creada por el artículo 1°, sin que el o importe mayor erogación para el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, ni mayor retribución ni cambio de la situación de el/los agente/s nominado/s.

Art. 3° - Regístrese, publíquese en el Boletín Oficial de la Ciudad de Buenos Aires, y para su conocimiento y demás efectos pase a la Subsecretaría de Atención Integrada de la Salud, a las Direcciones Generales Regiones Sanitarias I, II, III y IV, de Docencia, Investigación y Planeamiento de los Recursos Humanos, de Redes y Programas de Salud y a las Direcciones Generales Adjuntas de Programas Centrales y de Redes de Servicios de Salud. Notifíquese a los interesados. Cumplido, archívese.

Lemus

## ANEXO I

### RED DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

#### I) Introducción

La creación de la Red de Enfermedades Poco Frecuentes, en el ámbito de la Dirección General Adjunta de Redes de Servicios de Salud, tiene como principales propósitos:

- a) generar un ámbito de discusión e intercambio entre los miembros del equipo de salud de los Servicios involucrados en su tratamiento, con un enfoque multidisciplinario, y el Ministerio de Salud del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.
- b) definir políticas de adquisición de recursos.
- c) desarrollar guías y normas de atención de la especialidad.
- d) desarrollar un espacio de nexo e intercambio científico técnico con las entidades gubernamentales y no gubernamentales, sectoriales y extra sectoriales, nacionales e internacionales, a fin de brindar las mejores garantías de calidad de atención sanitaria a los enfermos y sus familias.

La metodología de trabajo se compone de los siguientes elementos:

- a) Reuniones mensuales.
- b) Relevamiento, seguimiento y control de los objetivos.
- c) Elección de referentes operativos en la especialidad.
- d) Consolidación del trabajo en equipo.

#### II) Objetivos Generales

- a) Promover la interrelación de los distintos servicios y prestaciones de las enfermedades involucradas, garantizando un sistema integrado de salud.
- b) Desarrollar el conocimiento científico y realizar protocolos y normas de tratamiento.
- c) Asesorar en las políticas de adquisición de recursos para la especialidad.
- d) Generar un ámbito de consenso y diálogo entre dichos servicios, las ONG'S y el Ministerio de Salud del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.
- e) Intervenir en la elaboración de los convenios que fueren necesarios a fin de garantizar la mejor calidad prestacional que los avances científico-tecnológicos determinen.

#### III) Objetivos Específicos

La Red de Enfermedades Poco Frecuentes se propone organizar y controlar los siguientes aspectos de funcionamiento:

- a) Infraestructura de Recursos Físicos.
- b) Seguridad.
- c) Control del equipamiento diagnóstico y terapéutico.

- d) Aseguramiento del tratamiento medicamentoso, generando normas, guías y vademécum “ad-hoc”; con respeto a las normas que específicamente se hayan fijado previamente por los organismos Nacionales y/o del Ministerio de Salud del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.
- e) Recursos humanos profesionales y no profesionales de las áreas involucradas.
- f) Elaboración de normas de procedimiento y guías de atención en las especialidades relacionadas a la demanda.
- g) Desarrollo de una base de datos específica de las enfermedades involucradas, con su correlativa justificación epidemiológica y estadística.
- h) Desarrollo de su correlativo Sistema de Registro permanente de referentes profesionales para su tratamiento.
- i) Creación de una red vinculante, entre el Sistema de Salud de la Ciudad de Buenos Aires y las entidades (ONG’S), a fin de potenciar las acciones destinadas a tratar y/o paliar las enfermedades poco frecuentes.

