



## BUENOS AIRES

### **DECRETO 183/2014** **PODER EJECUTIVO PROVINCIAL (P.E.P.)**

Diagnóstico, seguimiento e investigación de las denominadas enfermedades raras. Reglamentación ley 14239.

Del: 26/02/2014; Boletín Oficial 16/04/2014

Visto: el expediente N° 2166-639/10 por el cual se gestiona la reglamentación de la Ley N° 14.239 y la designación de su Autoridad de Aplicación, y

Considerando

Que mediante la citada Ley se declara de interés provincial el diagnóstico, seguimiento e investigación de las denominadas enfermedades raras;

Que se entiende por este tipo de enfermedades a aquéllas que provocan peligro de muerte o invalidez crónica, que tienen una prevalencia inferior a un caso cada dos mil (2.000) personas y que implican un alto nivel de complejidad en su diagnóstico y seguimiento, conllevando múltiples problemas sociales;

Que en la actualidad existen más de siete mil (7000) enfermedades poco frecuentes, y entre ellas se presenta una gran heterogeneidad;

Que entre las principales dificultades que acarrearán las enfermedades raras se destacan: el desconocimiento y desinformación de los profesionales, la complejidad etiológica, diagnóstica y evolutiva, la ausencia de terapias, la alta morbi-mortalidad, los altos niveles de discapacidad-dependencia, la fuerte carga económica y familiar, la comorbilidad de los familiares, y los problemas educativos y laborales;

Que los medicamentos o especialidades medicinales destinados a prevenir, diagnosticar y/o tratar enfermedades raras reciben el nombre de drogas huérfanas;

Que, en consecuencia, la investigación, desarrollo y control de las mismas contribuye a brindar la mejor atención posible a este tipo de pacientes;

Que asimismo la Ley de marras crea el Centro Provincial de Referencia, Seguimiento y Divulgación de Enfermedades Raras;

Que en la instancia, con el objeto de dotar de plena operatividad a las disposiciones contenidas en la Ley N° 14.239, deviene necesario proceder a su reglamentación;

Que juntamente con ello, resulta imprescindible designar la correspondiente Autoridad de Aplicación;

Que ha tomado la intervención de su competencia Asesoría General de Gobierno y Fiscalía de Estado;

Que la presente medida se dicta en uso de las atribuciones conferidas por el artículo 144 inciso 2° de la Constitución de la Provincia de Buenos Aires;

Por ello,

**EL GOBERNADOR DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES**  
**DECRETA:**

Artículo 1°.- Aprobar la reglamentación de la [Ley N° 14.239](#) que, como Anexo Único, forma parte integrante del presente.

Art. 2°.- Designar Autoridad de Aplicación de la Ley N° 14.239 al Ministerio de Salud, a través de la Subsecretaría de Coordinación y Atención de la Salud, quien dictará las normas interpretativas, complementarias y aclaratorias que resulten necesarias.

Art. 3°.- El presente Decreto será refrendado por el Ministro Secretario en el Departamento de Salud.

Art. 4°.- Registrar, notificar al Fiscal de Estado, comunicar, publicar, dar al Boletín Oficial y al SINBA. Cumplido, archivar.

COLLIA - SCIOLI

#### ANEXO UNICO REGLAMENTACIÓN DE LA LEY N° 14.239

ARTÍCULO 1°.- Sin reglamentar.

ARTÍCULO 2°.- Sin reglamentar.

ARTÍCULO 3°.- Sin reglamentar.

ARTÍCULO 4°.- El Centro Provincial de Referencia, Seguimiento y Divulgación de Enfermedades Raras será el órgano encargado de la generación e implementación de políticas sanitarias respecto a enfermedades raras y drogas huérfanas en el ámbito de la Provincia de Buenos Aires, como así también de la articulación con el Ministerio de Salud de la Nación en todo lo referente a la citada materia.

Para el mejor desarrollo de sus fines, podrá convocar la participación de expertos, con funciones de consulta y apoyo técnico, seleccionados entre profesionales de reconocido prestigio en el ámbito científico y académico. También, fomentará la participación activa, como entidades consultivas, de Organizaciones No Gubernamentales (ONGs) provinciales, nacionales y/o internacionales vinculadas a la problemática de las enfermedades raras y que cumplan con criterios de idoneidad, legalidad, transparencia e independencia de intereses exclusivamente económicos, que posibiliten el más amplio intercambio de experiencias, articular recursos y promover la difusión de información entre la población en general.

ARTÍCULO 5°.- Sin reglamentar.

ARTÍCULO 6°.- El Centro Provincial de Referencia, Seguimiento y Divulgación de Enfermedades Raras:

a. Recopilará el material sobre conocimientos, estadísticas, procedimientos diagnósticos, experiencias innovadoras, métodos de atención, y demás información que se difunda sobre enfermedades raras. A tal efecto, tendrá acceso a las revistas científicas y otras publicaciones provenientes de entidades nacionales e internacionales, como así también a toda fuente de información procedente de programas, servicios y direcciones existentes en la Provincia. Asimismo, fomentará la celebración de convenios con ONGs y otras instituciones con experiencia en la problemática para coordinar el permanente suministro de información actualizada.

b. Sistematizará el material recolectado bajo procedimientos que cumplan con las normas y leyes de confidencialidad de datos personales, a cuyo fin contará con un Servicio de Información, Documentación, Investigación y Evaluación de Enfermedades Raras.

c. Mantendrá el archivo que se conforme a disposición del público en forma gratuita, con excepción de aquellos datos de carácter sensible o cuya publicidad constituya una vulneración del derecho a la intimidad, o que se reserve para fines de política sanitaria o investigación científica aprobada.

Asimismo, elaborará material didáctico tendiente a instruir sobre detección temprana de enfermedades raras y métodos de atención.

d. Contará con un espacio en la página web del Ministerio de Salud destinado a las consultas e intercambio de información y experiencias relativas a las enfermedades raras.

Se invitará a cooperar con el mismo a expertos y ONGs vinculadas a la materia.

e. Impulsará la suscripción de convenios con universidades y otros centros de estudio para desarrollar trabajos, investigaciones y eventos sobre enfermedades raras, tales como seminarios o jornadas.

Asimismo, organizará cursos de capacitación profesional, y diseñará estudios clínicos y/o epidemiológicos provinciales.

f. Sin reglamentar.

ARTÍCULO 7°.- El Centro Provincial de Referencia, Seguimiento y Divulgación de Enfermedades Raras funcionará en el ámbito de la Subsecretaría de Coordinación y

Atención de la Salud.  
ARTÍCULO 8°.- Sin reglamentar.  
ARTÍCULO 9°.- Sin reglamentar

