



NACIONAL



RESOLUCION 271/2019
SECRETARIA DE GOBIERNO DE SALUD (S.G.S.)

Consejo Consultivo Honorario de Enfermedades Poco Frecuentes y Anomalías Congénitas.
Del: 11/02/2019; Boletín Oficial: 13/02/2019

VISTO el expediente EX-2018-49884398-APN-DNMIA#MSYDS y
CONSIDERANDO:

Que mediante la Ley Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes [N° 26689](#), se establece como objeto la promoción del cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) y mejorar la calidad de vida de ellas y sus familias, de conformidad a las prescripciones del Artículo 1 de la Ley.

Que en el mismo sentido el Artículo 3° en su inciso c) establece “Propiciar la participación de las asociaciones de personas con EPF y sus familiares en la formulación de políticas, estrategias y acciones relacionadas con dicha problemática”; en su inciso d) establece “Elaborar un listado de EPF, de acuerdo a la prevalencia de dichas enfermedades en nuestro país, el cual será ratificado o modificado una vez al año por la autoridad de aplicación de la presente ley; y en su inciso v) establece “Favorecer la participación de las asociaciones nacionales de EPF en redes internacionales de personas afectadas por EPF y sus familias”

Que en su artículo 4° determina que el entonces MINISTERIO DE SALUD DE LA NACION será la autoridad de aplicación de la mencionada norma.

Que según el [Decreto 794/2015](#) en su artículo 2° se establece “La creación de un Consejo Consultivo Honorario en el ámbito de ese Ministerio el que estará conformado por referentes en el abordaje y tratamiento de las Enfermedades Poco Frecuentes (EPF)”.

Que la [Resolución N° 2329/2014](#) del ex MINISTERIO DE SALUD DE LA NACION en su artículo 1° crea el PROGRAMA NACIONAL DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES Y ANOMALÍAS CONGÉNITAS.

Que el artículo 4° establece “Créase un Consejo Consultivo Honorario en el ámbito del ex MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN, que estará conformado por referentes en el abordaje y tratamiento de Enfermedades Poco Frecuentes y Anomalías Congénitas. El mismo estará compuesto por representantes de organizaciones de la sociedad civil, representantes de entidades académicas y representantes de instituciones públicas de salud. Los mismos serán convocados por la Autoridad de Aplicación e integrarán el mismo con carácter “ad honorem” y su objetivo será formular propuestas no vinculantes en relación al Programa.

Que a la fecha no se ha formalizado la conformación de dicho Consejo Consultivo Honorario.

Que por lo expuesto la DIRECCIÓN NACIONAL DE MATERNIDAD, INFANCIA Y ADOLESCENCIA ha tomado la intervención en el marco de sus competencias impulsando la conformación de un CONSEJO CONSULTIVO HONORARIO, integrado por representantes de organizaciones de la sociedad civil, representantes de entidades académicas y representantes de instituciones públicas de salud, de reconocido prestigio, dependiente de la temática de que se trate, con carácter “ad honorem”

Que a través de su implementación se propone avanzar en el cumplimiento de la legislación vigente, ponderando el aporte de recursos científicos y técnicos de personalidades destacadas en la especificidad de cada problemática.

Que su objetivo será formular propuestas no vinculantes sobre la aplicación de la Ley N° [26.689](#) y aprobar el listado de enfermedades poco frecuentes que por ley debe ser actualizado anualmente por la Autoridad de Aplicación.

Que la SECRETARIA DE PROMOCIÓN DE LA SALUD, PREVENCIÓN Y CONTROL DE RIESGOS y la SUBSECRETARIA DE PROMOCIÓN DE LA SALUD Y PREVENCIÓN DE LA ENFERMEDAD han prestado conformidad al dictado de la presente medida.

Que la DIRECCIÓN GENERAL DE ASUNTOS JURÍDICOS ha tomado la intervención en el marco de su competencia.

Que la presente medida se dicta en uso de las facultades previstas en la Planilla Anexa al Artículo 20 del [Decreto N° 802/2018](#);

Por ello,

EL SECRETARIO DE GOBIERNO DE SALUD
RESUELVE:

Artículo 1°. Apruébase la conformación del Consejo Consultivo Honorario de Enfermedades Poco Frecuentes y Anomalías Congénitas, en el ámbito de la Dirección Nacional de Maternidad, Infancia y Adolescencia, el cual será coordinado por quien ejerza dicha Dirección Nacional.

Art. 2°. Autorízase a la Subsecretaría de Promoción de la Salud y Prevención de la Enfermedad a designar un Coordinador Suplente para el mejor funcionamiento del Consejo y a aprobar el reglamento de funcionamiento del Consejo.

Art. 3°. El Consejo Consultivo Honorario que se aprueba por artículo 1° estará conformado por las siguientes instituciones:

1. HOSPITAL DE PEDIATRÍA S.A.M.I.C. “PROF. DR. JUAN P. GARRAHAN”
SERVICIO DE GENÉTICA
2. HOSPITAL DE PEDIATRÍA S.A.M.I.C. “PROF. DR. JUAN P. GARRAHAN”
SERVICIO DE CRECIMIENTO Y DESARROLLO
3. SOCIEDAD ARGENTINA DE PEDIATRÍA GRUPO DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES
4. HOSPITAL SOR MARÍA LUDOVICA PROVINCIA DE BUENOS AIRES
5. ASOCIACION PARA ESPINA BIFIDA E HIDROCEFALIA - APEBI
6. FUNDACION FIBRODISPLASIA OSIFICANTE PROGRESIVA - FOP
7. ASOCIACIÓN ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA - ELA
8. FUNDACIÓN SPINE - TRATAMIENTO E INVESTIGACION DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES
9. FEDERACION ARGENTINA DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES - FADEPOF

Las instituciones han acreditado:

- a. Historia y compromiso con la temática de las Enfermedades Poco Frecuentes y Anomalías Congénitas;
- b. Nivel de representatividad;
- c. Tipo, calidad y alcance de actividades desarrolladas;

Las autoridades de cada Institución nombrarán un representante titular y uno suplente a fin de integrar el Consejo Consultivo.

Art. 4°. La participación de todos los miembros del presente Consejo Consultivo, será en carácter “ad-honorem” y de acuerdo al reglamento que elabore el consejo, estando a cargo de cada Institución los gastos que pueda ocasionar su participación.

Art. 5°. Serán funciones del Consejo Consultivo:

- a. Elaborar su propio Reglamento y presentarlo para aprobación del Subsecretario de Promoción de la Salud y Prevención de la Enfermedad;
- b. Emitir opinión y propuestas con carácter no vinculante sobre políticas, estrategias y /o acciones que se implementen desde el Programa de Enfermedades Poco Frecuentes y Anomalías Congénitas;

c. Elaborar un listado de EPF, de acuerdo a la prevalencia de dichas enfermedades en nuestro país, el cual será ratificado o modificado una vez al año por la autoridad de aplicación de la presente ley.

Art. 6°. La conformación del Consejo prevista en el Artículo 1° no traerá aparejada erogación presupuestaria alguna para ésta cartera ministerial.

Art. 7°. Comuníquese, publíquese, dése a la DIRECCIÓN NACIONAL DEL REGISTRO OFICIAL y archívese.

Adolfo Luis Rubinstein

