



SANTA CRUZ

DECRETO 238/2019 **PODER EJECUTIVO PROVINCIAL (P.E.P.)**

Enfermedad poco frecuente EPF. Créase el Consejo
Consultivo Permanente
Del: 15/03/2019; Boletín Oficial: 07/05/2019

V I S T O :

El Expediente MSA-N° 972.716/18, elevado por el Ministerio de Salud y Ambiente; y
CONSIDERANDO:

Que mediante la [Ley N° 3238](#) el estado provincial adhirió a la [Ley Nacional N° 26.689](#) que regula la “Promoción del Cuidado Integral de la Salud de las Personas con Enfermedades Poco Frecuentes”, en base a las disposiciones legales allí establecidas;

Que el texto legal considera EPF a aquellas cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil (1 en 2000) en relación a la situación epidemiológica nacional;

Que el Ministerio de Salud y Ambiente como autoridad de aplicación tiene como objetivo primordial promover el acceso al cuidado de la salud de las personas con EPF, incluyendo las acciones destinadas a la detección precoz, diagnóstico, tratamiento y recuperación de las mismas, en el marco del efectivo acceso al derecho a la salud;

Que en función de ello corresponde disponer la creación de un Consejo Consultivo Permanente que tendrá a su cargo la tarea de definir una vez al año el listado de EPF en base a la prevalencia de las mismas a nivel provincial, disponiendo la inclusión y/o exclusión de aquellas del listado según corresponda en relación a las distintas variables y especificaciones técnicas que se establezcan;

Que el Consejo estará conformado por profesionales de la salud de distintas ramas de la medicina tanto del ámbito público como privado, para su funcionamiento dictará su propio reglamento interno y tendrá como objetivo esencial la elaboración de propuestas para el abordaje y tratamiento de las EPF, que serán remitidas a la autoridad de aplicación;

Que asimismo corresponde crear el Registro de Personas con Enfermedades Poco frecuentes el cual funcionará en el ámbito de la Subsecretaría de Salud Colectiva dependiente del Ministerio de Salud y Ambiente, para identificar a las personas cuyo diagnóstico cumpla con el criterio de prevalencia igual o inferior a una en dos mil (1 en 2000) según lo establece las previsiones de la [Ley N° 3238](#), en todo el ámbito de la Provincia de Santa Cruz;

Que a esos fines el Ministerio de Salud y Ambiente, implementó el formulario de denuncia obligatoria y procedimiento el cual se podrá descargar a través de la web: <http://saludsantacruz.gob.ar/portal/registroidenfermedades> que se agrega como Anexo I y II del presente;

Por ello y atento al Dictamen DGAL-N° 1910/18, emitido por la Dirección General de Asuntos Legales del Ministerio de Salud y Ambiente, obrante a fojas 10 y a Nota SLyT-GOB 247/19, emitida por la Secretaría Legal y Técnica de la Gobernación, obrante a fojas 26;

LA GOBERNADORA DE LA PROVINCIA

D E C R E T A :

Artículo 1°.- ENTIÉNDASE como enfermedad poco frecuente EPF a aquellas cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil (1 en 2000) en relación a la

situación epidemiológica nacional, y de conformidad a las distintas variables y especificaciones técnicas que se establezcan.-

Art. 2°.- ESTABLÉCESE que el Ministerio de Salud y Ambiente es la autoridad de aplicación de la norma a través de la Subsecretaría de Salud Colectiva.-

Art. 3°.- CRÉASE el Consejo Consultivo Permanente el cual tendrá la función de definir una vez al año el listado de EPF en base a la prevalencia de las mismas a nivel provincial, disponiendo la inclusión y/o exclusión de aquellas del listado según corresponda en relación a las distintas variables y especificaciones técnicas que se establezcan.-

Art. 4°.- El Consejo Consultivo Permanente funcionará conforme las disposiciones del reglamento interno que dictará, será presidido por la autoridad de aplicación y será convocado por la misma cuando así lo disponga.-

Art. 5°.- El mismo estará conformado además por profesionales de las siguientes especialidades del ámbito público como privado, a saber:

- Médico Fisiatra.
- Médico genetista.
- Médico cirujano.
- Médico neurocirujano.
- Médico epidemiólogo.
- Médico neonatólogo/pediatra.
- Médico cardiólogo.
- Médico neuro-ortopedista.
- Médico hemato-oncólogo.
- Lic. en bioquímica.
- Médico psiquiatra.
- Lic. en psicología.

Art. 6°.- CRÉASE el Registro de Personas con Enfermedades Poco frecuentes en la órbita de la Subsecretaría de Salud Colectiva dependiente del Ministerio de Salud y Ambiente, a fin de identificar a las personas cuyo diagnóstico se incluya en lo establecido en las previsiones de la [Ley N° 3238](#), en todo el ámbito de la Provincia de Santa Cruz.-

Art. 7°.- APRUÉBASE el Formulario “Solicitud de Inscripción en el Registro de Personas con Enfermedades Poco Frecuentes” que como Anexo I forma parte del presente.-

Art. 8°.- DISPÓNESE a los fines de la implementación de la presente reglamentación el procedimiento de denuncia obligatoria que se regula en el Anexo II.-

Art. 9°.- FACÚLTASE al MINISTERIO DE SALUD y AMBIENTE a dictar las normas complementarias y aclaratorias que fueren menester para la aplicación de la Reglamentación que se aprueba por el presente Decreto.-

Art. 10°.- El presente Decreto será refrendado por la señora Ministra Secretaria en el Departamento de Salud y Ambiente.-

Art. 11°.- PASE al Ministerio de Salud y Ambiente (quien remitirá copia del presente ante quien corresponda) a sus efectos, tomen conocimiento Contaduría General y Tribunal de Cuentas, dése al Boletín Oficial y, cumplido, ARCHÍVESE.-

Kirchner; María Rocío García

