

**RESOLUCIÓN 1892/2020**  
**MINISTERIO DE SALUD (M.S.)**

Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes. Modificación de la Resolución N° 2329/2014.

Del: 12/11/2020; Boletín Oficial 16/11/2020.

VISTO las Leyes N° [22.520](#) y N° [26.689](#), los Decretos N° 438 de fecha 12 de marzo de 1992, N° [794](#) de fecha 11 de mayo de 2015 y N° [50](#) de fecha 19 de diciembre de 2019, la Decisión Administrativa N° [457](#) de fecha 4 de abril de 2020, la Resolución N° [2329](#) de fecha 22 de diciembre de 2014 del Ministerio de Salud de la Nación y el Expediente EX-2020-62334232-APN-DD#MS, y

**CONSIDERANDO:**

Que por la Ley N° 22.520, texto ordenado por Decreto N° 438/92, sus modificatorias y complementarias se establecen las competencias del MINISTERIO DE SALUD.

Que por el Decreto N° 50/2019 y sus modificatorias, se aprueba el Organigrama de Aplicación de la Administración Nacional centralizada hasta nivel de Subsecretaría con sus respectivos objetivos.

Que por la Decisión Administrativa N° 457/2020 se aprueba la estructura organizativa de primer y segundo nivel operativo del MINISTERIO DE SALUD.

Que la Ley N° 26.689 promueve el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) a fin de mejorar la calidad de vida de ellas y sus familias, promoviéndose asimismo la creación de un organismo especializado en Enfermedades Poco Frecuentes, de carácter multidisciplinario, que coordine con las autoridades sanitarias jurisdiccionales, la implementación de las políticas, estrategias y acciones para el cuidado integral de las personas con EPF y sus familias, propiciando la creación de un Registro Nacional de Personas con EPF en el ámbito del MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN, con el resguardo de protección de confidencialidad de datos personales, entre otros objetivos.

Que a través de dicha ley, se fija a este MINISTERIO DE SALUD como autoridad de aplicación de la misma.

Que por el artículo 1° del Decreto N° 794/2015 se aprueba la reglamentación de la Ley N° 26.689. A su vez, por el artículo 3° del mismo cuerpo normativo se crea el PROGRAMA NACIONAL DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES en el ámbito del MINISTERIO DE SALUD, con la función de orientar y asesorar técnicamente a los programas provinciales y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires que adhieran al referido Programa Nacional para identificar y fortalecer los centros de referencia a nivel jurisdiccional, difundir la información disponible, capacitar a los equipos de salud sobre detección precoz, diagnóstico y tratamiento, así como el seguimiento de las personas afectadas por una EPF.

Que las Enfermedades Poco Frecuentes son aquellas cuya prevalencia en la población es igual o inferior a UNA (1) en DOS MIL (2.000) personas, conociéndose en la actualidad más de OCHO MIL (8.000) Enfermedades Poco Frecuentes y estimándose que SEIS (6) de cada CIEN (100) personas nace con una de ellas, lo cual impacta en la morbilidad de un modo significativo, ya que en su mayoría son afecciones graves que demandan amplios recursos en tratamientos y rehabilitación. A pesar de su gran diversidad, se caracterizan por ser, la mayoría de ellas, entidades crónicas, graves y discapacitantes, generando un alto costo emocional y material para los pacientes y sus familias, así como

para el sistema de salud, que debe afrontar los costos de tratamientos complejos y prolongados.

Que por el artículo 1° de la Resolución N° 2329/2014 de este Ministerio, se crea el PROGRAMA NACIONAL DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES Y ANOMALÍAS CONGÉNITAS, bajo la órbita de la ex DIRECCIÓN NACIONAL DE MEDICINA COMUNITARIA, dependiente de la ex SUBSECRETARÍA DE MEDICINA COMUNITARIA, MATERNIDAD E INFANCIA de esta cartera sanitaria.

Que atento la nueva estructura administrativa, corresponde establecer la actual dependencia del PROGRAMA NACIONAL DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES.

Que por el Decreto N° 50/2019, se establece como competencia de la SECRETARÍA DE ACCESO A LA SALUD, la de entender en el diseño de políticas para favorecer y ampliar el acceso a salud y definir el modelo de atención, contribuyendo a la articulación e integración de programas sanitarios; y como competencia de la SUBSECRETARÍA DE MEDICAMENTOS E INFORMACIÓN ESTRATÉGICA la de diseñar y coordinar la producción de información estratégica, diagnósticos de situación y toda aquella otra información que contribuya a la toma de decisiones para mejorar el acceso de las personas a los sistemas de salud, entre otras.

Que por la Decisión Administrativa N° 457/20, se establece la dependencia de la DIRECCIÓN DE COBERTURA DE ALTO PRECIO respecto de la DIRECCIÓN NACIONAL DE MEDICAMENTOS Y TECNOLOGÍA SANITARIA, la cual a su vez se encuentra bajo la estructura de la SUBSECRETARÍA DE MEDICAMENTOS E INFORMACIÓN ESTRATÉGICA, de la SECRETARÍA DE ACCESO A LA SALUD.

Que la DIRECCIÓN DE COBERTURA DE ALTO PRECIO tiene como objetivos primarios, desarrollar mecanismos de evaluación rápida de medicamentos y tecnología orientada a la toma de decisiones para situaciones especiales, a la vez que le corresponde asistir a la Dirección Nacional citada y a las áreas jurídicas en la resolución de casos especiales de acceso a medicamentos y tecnología médica, por lo que deviene oportuno, necesario y conveniente que el PROGRAMA NACIONAL DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES Y ANOMALÍAS CONGÉNITAS revista dependencia directa de dicha DIRECCIÓN DE COBERTURA DE ALTO PRECIO.

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

Que la presente medida se dicta en uso de las facultades conferidas por el artículo 103 de la Constitución Nacional, la Ley de Ministerios N° 22.520, sus normas modificatorias y complementarias, el artículo 35 incisos b) y c) del Decreto N° 1344/2007, reglamentario de la Ley de Administración Financiera de los sistemas de Control N° 24.156, el Decreto N° 794/2015 y el Decreto N° 50/2019, sus modificatorios y complementarios.

Por ello,

El Ministro de Salud resuelve:

Artículo 1°.- Sustitúyese el artículo 1° de la Resolución N° 2329/2014 del MINISTERIO DE SALUD, el cual quedará redactado de la siguiente manera: “ARTÍCULO 1°: Créase el PROGRAMA NACIONAL DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES bajo la órbita de la DIRECCIÓN DE COBERTURA DE ALTO PRECIO, dependiente de la DIRECCIÓN NACIONAL DE MEDICAMENTOS Y TECNOLOGÍA SANITARIA, de la SUBSECRETARÍA DE MEDICAMENTOS E INFORMACIÓN ESTRATÉGICA, de la SECRETARÍA DE ACCESO A LA SALUD, de este MINISTERIO DE SALUD.”

Art. 2°.- Sustitúyese el artículo 8° de la Resolución N° 2329/2014 del MINISTERIO DE SALUD, el cual quedará redactado de la siguiente manera: “ARTÍCULO 8°: Delégase en la SECRETARÍA DE ACCESO A LA SALUD de este MINISTERIO LA FACULTAD de disponer los pagos y de autorizar las transferencias de fondos imprescindibles para el cumplimiento del PROGRAMA NACIONAL DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES, con cargo al Tesoro Nacional, ello con los límites impuestos por el

artículo 35 del Anexo al Decreto N° 1344/2007.”

Art. 3°.- Sustitúyese el artículo 10 de la Resolución N° 2329/2014 del MINISTERIO DE SALUD, el cual quedará redactado de la siguiente manera: “ARTÍCULO 10. Facúltase a la SECRETARÍA DE ACCESO A LA SALUD de este Ministerio para dictar las normas complementarias interpretativas y aclaratorias de la presente Resolución.”

Art. 4°.- Sustitúyese la denominación del Programa creado por la Resolución N° 2329/2014 del MINISTERIO DE SALUD, el cual pasará a llamarse PROGRAMA NACIONAL DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES, manteniendo todas sus atribuciones, funciones y objetivos, ello en un todo de acuerdo con el Decreto Reglamentario N° 794/2015.

Art. 5°.- Comuníquese, publíquese, dese a la DIRECCIÓN NACIONAL DEL REGISTRO OFICIAL, y archívese.

Ginés Mario González García