

RESOLUCIÓN 2957/2020
MINISTERIO DE SALUD (M.S.)

Créase el Consejo Asesor para el Abordaje de Fibrosis Quística (CAPAFiQ).
Del: 30/12/2020; Boletín Oficial 04/01/2021.

VISTO el Expediente EX-2020-82022183-APN-DD#MS, las Leyes N° [22.520](#), N° [26.689](#) y N° [27.552](#), los Decretos N° [50](#) del 19 de diciembre de 2019, N° [794](#) del 11 de mayo de 2015 y N° [884](#) del 11 de noviembre de 2020 y la Decisión Administrativa N° [457](#) del 4 de abril de 2020, y

CONSIDERANDO:

Que la Ley N° 27.552 declaró de interés nacional la lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística y en consecuencia con ello estableció el régimen legal de protección, atención de salud, trabajo, educación, rehabilitación, seguridad social y prevención, para que las personas con Fibrosis Quística alcancen su desarrollo e inclusión social, económica y cultural, conforme lo previsto en la Constitución Nacional.

Que la mencionada Ley fijó los objetivos que debe impulsar la autoridad de aplicación, en el marco de la asistencia integral establecida para las personas con diagnóstico de Fibrosis Quística, para el tratamiento efectivo de la enfermedad desde su diagnóstico, tratamiento, prevención, asistencia y rehabilitación, incluyendo la de sus patologías derivadas.

Que, dada la prevalencia de la Fibrosis Quística en nuestra población, la misma se considera dentro del grupo de Enfermedades Poco Frecuentes (EPoF).

Que la Ley N° 26.689 promueve el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPoF) a fin de mejorar la calidad de vida de ellas y sus familias.

Que hasta la fecha no existe un tratamiento curativo para la Fibrosis Quística, por lo que el diagnóstico temprano permite un tratamiento interdisciplinario apropiado que posibilita mejorar las condiciones de morbilidad, calidad y sobrevida de los y las pacientes.

Que, en nuestro país, es una enfermedad de baja incidencia y de resultados variables conforme sea el lugar de residencia del paciente y sus condiciones asociadas, por lo que resulta apropiado completar y mantener actualizado el registro obligatorio y de seguimiento de los pacientes con Fibrosis Quística a fin de contar con una base unificada para el abordaje integral de la patología.

Que por el Decreto N° 884/2020 se aprobó la reglamentación de la Ley N° 27.552 sobre la lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística.

Que por el artículo 2° del Decreto antes citado se facultó al MINISTERIO DE SALUD a dictar las normas complementarias y aclaratorias que fueren menester para la aplicación de la reglamentación aprobada.

Que conforme lo previsto en el artículo 3° del Anexo I al Decreto N° 884/2020, reglamentario de la Ley N° 27.552, la autoridad de aplicación de dicha norma es el MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN, a través de la SUBSECRETARÍA DE MEDICAMENTOS E INFORMACIÓN ESTRATÉGICA dependiente de la SECRETARÍA DE ACCESO A LA SALUD.

Que mediante el artículo 4° del mismo Anexo se dispuso que la Autoridad de Aplicación adoptará los protocolos y guías de tratamiento necesarios para la definición de las canastas de prestaciones destinadas a la atención integral de los y las pacientes con Fibrosis Quística, las que deberán ser revisadas y actualizadas cada DOS (2) años.

Que asimismo, por su artículo 6° se dispuso que a los fines de definir las condiciones y

alcance de la cobertura, la Autoridad de Aplicación creará un Consejo Asesor con representación federal conformado por referentes en el abordaje y tratamiento de la patología, con el objeto de efectuar recomendaciones para la adopción y/o elaboración de guías de tratamiento y/o protocolos que resulten adecuados para el abordaje integral de la Fibrosis Quística tanto para pacientes pediátricos como adultos.

Que, en cumplimiento de lo dispuesto por la reglamentación mencionada, corresponde dictar la normativa que apruebe la creación del CONSEJO ASESOR PARA EL ABORDAJE DE LA FIBROSIS QUÍSTICA (CAPAFiQ), el cual funcionará bajo la órbita del PROGRAMA DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES de la DIRECCIÓN DE COBERTURAS DE ALTO PRECIO de la DIRECCIÓN NACIONAL DE MEDICAMENTOS Y TECNOLOGÍAS SANITARIAS, dependiente de la SUBSECRETARÍA DE MEDICAMENTOS E INFORMACIÓN ESTRATÉGICA.

Que, a los efectos de su adecuada implementación y funcionamiento, el mencionado Consejo Asesor será coordinado por el/la titular de la DIRECCIÓN DE COBERTURAS DE ALTO PRECIO.

Que los miembros de dicho Consejo Asesor desarrollarán sus funciones con carácter ad honorem.

Que la DIRECCIÓN DE COBERTURAS DE ALTO PRECIO, la DIRECCIÓN NACIONAL DE MEDICAMENTOS Y TECNOLOGÍA SANITARIA, la SUBSECRETARÍA DE MEDICAMENTOS E INFORMACIÓN ESTRATÉGICA y la SECRETARÍA DE ACCESO A LA SALUD han tomado intervención e impulsan el dictado del acto.

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

Que la presente medida se adopta en el marco de lo previsto por la Ley N° 27.552, su Decreto Reglamentario N° 884/2020 y en uso de las atribuciones conferidas por el artículo 103 de la Constitución Nacional, el artículo 23 de la Ley de Ministerios N° 22.520, sus normas modificatorias y complementarias, así como lo dispuesto en el artículo 2° del Decreto N° 884/2020.

Por ello,

El Ministro de Salud resuelve:

Artículo 1°.- Créase el CONSEJO ASESOR PARA EL ABORDAJE DE FIBROSIS QUÍSTICA (CAPAFiQ), bajo la órbita del PROGRAMA NACIONAL DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES de la DIRECCIÓN DE COBERTURAS DE ALTO PRECIO, de la DIRECCIÓN NACIONAL DE MEDICAMENTOS Y TECNOLOGÍAS SANITARIAS, dependiente de la SUBSECRETARÍA DE MEDICAMENTOS E INFORMACIÓN ESTRATÉGICA.

Art. 2°.- El CONSEJO ASESOR PARA EL ABORDAJE DE FIBROSIS QUÍSTICA (CAPAFiQ) será presidido por el/la titular de la DIRECCIÓN DE COBERTURAS DE ALTO PRECIO, quien ejercerá sus funciones con carácter ad honorem y sin perjuicio de aquellas que debe desempeñar el funcionario en virtud de su designación como autoridad ministerial. Autorízase a la SUBSECRETARÍA DE MEDICAMENTOS E INFORMACIÓN ESTRATÉGICA a designar un/a Presidente suplente y a aprobar el reglamento de funcionamiento del mencionado Consejo Asesor.

Art. 3°.- La participación de todos los miembros del CONSEJO ASESOR PARA EL ABORDAJE DE FIBROSIS QUÍSTICA (CAPAFiQ) será con carácter ad-honorem, no pudiendo expresar sus opiniones en representación de la autoridad de aplicación de la Ley N° 27.552 y/o representar a la misma. Los miembros designados por parte del MINISTERIO DE SALUD para participar del CONSEJO ASESOR PARA EL ABORDAJE DE FIBROSIS QUÍSTICA (CAPAFiQ) desempeñarán sus funciones sin perjuicio de continuar realizando aquellas que al momento de su designación se encontraban cumpliendo, ello según lo previsto por el tipo de vinculación que une a cada participante con esta cartera de Estado.

Art. 4°.- Serán funciones del CONSEJO ASESOR PARA EL ABORDAJE DE FIBROSIS QUÍSTICA (CAPAFiQ):

- a. Elaborar su propio reglamento de funcionamiento y presentarlo para aprobación de la SUBSECRETARÍA DE MEDICAMENTOS E INFORMACION ESTRATÉGICA;
- b. Efectuar recomendaciones de carácter no vinculante para la adopción y/o elaboración de guías de tratamiento y/o protocolos que resulten adecuados para el abordaje integral de la Fibrosis Quística, tanto para pacientes pediátricos como adultos;
- c. Emitir opinión basada en evidencia científica respecto del abordaje integral de las/os pacientes con Fibrosis Quística, según sea solicitado por la Autoridad de Aplicación de la Ley N°27.552;
- d. Asesorar a la Autoridad de Aplicación de la Ley N° 27.552 respecto de las acciones de difusión, concientización, actualización y formación profesional relativos al abordaje integral de las/os pacientes con Fibrosis Quística.

Art. 5°.- El CONSEJO ASESOR PARA EL ABORDAJE DE FIBROSIS QUÍSTICA (CAPAFiQ) estará conformado por un/a representante titular y un/a suplente designada/o por las autoridades de las siguientes instituciones, a las que se invita a participar:

- AGENCIA NACIONAL DE DISCAPACIDAD (ANDIS)
- ASOCIACIÓN ARGENTINA DE MEDICINA RESPIRATORIA (AAMR)
- ASOCIACION DE PROFESIONALES DE LA FIBROSIS QUÍSTICA (APAFIQ)
- ADMINISTRACIÓN NACIONAL DE LABORATORIOS E INSTITUTOS DE SALUD DR. C.G. MALBRÁN
- DIRECCIÓN NACIONAL DE CALIDAD EN SERVICIOS DE SALUD Y REGULACIÓN SANITARIA de este Ministerio
- DIRECCIÓN NACIONAL DE MEDICAMENTOS Y TECNOLOGÍAS de este Ministerio
- DIRECCIÓN NACIONAL DE ABORDAJE POR CURSOS DE VIDA de este Ministerio
- HOSPITAL INTERZONAL GENERAL DE AGUDOS PROF. DR. RODOLFO ROSSI, LA PLATA, PROV. BUENOS AIRES
- HOSPITAL DE NIÑOS DE LA SANTÍSIMA TRINIDAD, CORDOBA, PROV. CÓRDOBA.
- HOSPITAL DE NIÑOS DR. HUMBERTO NOTTI , MENDOZA, PROV. MENDOZA
- HOSPITAL DE NIÑOS DR. ORLANDO ALASSIA ,SANTA FE, PROV. SANTA FE
- HOSPITAL GENERAL DE NIÑOS PEDRO DE ELIZALDE , CABA
- HOSPITAL DE NIÑOS DR. RICARDO GUTIERREZ, CABA
- HOSPITAL DE NIÑOS SOR MARIA LUDOVICA, LA PLATA, PROV. BUENOS AIRES
- HOSPITAL DE PEDIATRÍA DR. FERNANDO BARREYRO, POSADAS, PROV. MISIONES
- HOSPITAL DE PEDIATRÍA S.A.M.I.C. PROF. DR. JUAN P. GARRAHAN, CABA
- HOSPITAL DEL NIÑO JESÚS, SAN MIGUEL DE TUCUMAN, PROV. TUCUMAN
- HOSPITAL MUNICIPAL DE REHABILITACIÓN RESPIRATORIA MARÍA FERRER, CABA
- HOSPITAL NACIONAL POSADAS, EL PALOMAR, PROV. BUENOS AIRES
- HOSPITAL PROVINCIAL ESPECIALIZADO DE AGUDOS Y CRÓNICOS DR. ANTONIO A. CETRÁNGOLO, VICENTE LÓPEZ, PROV. BUENOS AIRES
- HOSPITAL PROVINCIAL NEUQUÉN, NEUQUÉN, PROV. NEUQUÉN
- SOCIEDAD ARGENTINA DE PEDIATRÍA (SAP)
- SUPERINTENDENCIA DE SERVICIOS DE SALUD (SSS)

Art. 6°.- Facúltase a la SUBSECRETARÍA DE MEDICAMENTOS E INFORMACIÓN ESTRATÉGICA para emitir las normas complementarias necesarias para la implementación de la presente medida.

Art. 7°.- La presente medida entrará en vigencia a partir del día de su publicación en el Boletín Oficial.

Art. 8°.- Comuníquese, publíquese, dese a la DIRECCIÓN NACIONAL DEL

REGISTRO OFICIAL y archívese.
Ginés Mario González García