



## GOBIERNO DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES

2021 - Año de la Salud y del Personal Sanitario

### Resolución

**Número:**

**Referencia:** EX-2021-07829021-GDEBA- SSGIEPYFMSALGP - Aprobar el “PROGRAMA PROVINCIAL DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES”

---

**VISTO** la Ley Nacional N° 26.689 de Promoción del cuidado integral de Salud de las Personas con Enfermedades Poco Frecuentes, la Leyes Provinciales N° 14.239, su Decreto Reglamentario N° 183/2014, Ley N° 14.859 y la Resolución N° 641/2021 del Ministerio de Salud de la Nación y el EX-2021-07829021-GDEBA- SSGIEPYFMSALGP, y

#### **CONSIDERANDO:**

Que en el artículo 2° de la Ley Nacional N° 26.689 se consideran Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) a aquellas cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil (1 en 2000) personas, referida a la situación epidemiológica nacional;

Que se estima que en nuestro país viven aproximadamente 4 millones de personas afectadas con alguna EPF y que un 40 % de ellas pertenece a la Provincia de Buenos Aires;

Que las EPF pueden generar discapacidad en un 80%, con alto grado de dependencia y mortalidad prematura en un 50%;

Que implican un impacto familiar y social de relevancia y pueden conllevar un elevado uso de recursos sanitarios debido a trayectorias asistenciales ineficientes;

Que muchas de estas enfermedades suelen ser graves y ponen en riesgo la vida de las personas si no se las diagnostica a tiempo ni se las aborda en forma adecuada;

Que en el marco del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires desde el año 2013 existe un área dedicada a las EPF, cuyo objetivo general es ampliar el acceso a la atención Integral de la Salud de las Personas con Enfermedades Poco Frecuentes en la Provincia de Buenos

Aires;

Que la Ley N° 14.239 de la Provincia de Buenos Aires establece en el artículo 1 *“Declárase de Interés Provincial el diagnóstico, seguimiento e investigación de las denominadas enfermedades raras”*;

Que el artículo 2° del Decreto N° 183/2014 establece *“Designar Autoridad de Aplicación de la Ley N° 14.239 al Ministerio de Salud”*, indicando que es *“quien dictará las normas interpretativas, complementarias y aclaratorias que resulten necesarias”*;

Que en el marco de lo establecido por la normativa vigente la Dirección Provincial de Epidemiología Prevención y Promoción de la Salud, de quien depende el área dedicada a estas enfermedades, promueve aprobar el “PROGRAMA PROVINCIAL DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES”, el cual se adjunta a orden 2 como Anexo único IF-2021-06576731-GDEBA-SSGIEPYFMSALGP;

Que a orden 4 ha prestado su conformidad la Dirección Provincial de Epidemiología, Prevención y Promoción de la Salud;

Que a órdenes 14 y 26, han tomado intervención en razón de su competencia la Asesoría General de Gobierno y Fiscalía de Estado;

Que a órdenes 17 y 29 han prestado conformidad la Subsecretaría Técnica, Administrativa y Legal y la Subsecretaría de Gestión de la Información, Educación Permanente y Fiscalización;

Que la presente medida se dicta en uso de las atribuciones conferidas por los artículos 30° de la Ley N° 15.164 y el 2° del Decreto N° 183/2014;

Por ello,

**EL MINISTRO DE SALUD**

**DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES**

**RESUELVE**

**ARTÍCULO 1°.** Aprobar el “PROGRAMA PROVINCIAL DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES”, el cual como documento N° IF-2021-06576731-GDEBA-SSGIEPYFMSALGP, pasa a formar parte integrante de la presente como Anexo Único.

**ARTICULO 2°.** Notificar al Fiscal de Estado, publicar, dar al Boletín Oficial y al SINDMA. Cumplido, archivar.

