

Resistencia, 22 de Mayo de 2017

El Ministerio de Salud Pública de la Provincia del Chaco, representado por la Sra. Subsecretaria de Promoción de la Salud, Dra. Mirian Dora Machado – D.N.I. N° 24.627.540, y la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF), representado por SU Vocal Nanci Griselda García Sangher – D.N.I. N° 21.978.111, dejan de manifiesto su voluntad de cooperación a favor de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF) mediante la firma de la presente;

CARTA COMPROMISO

Que el **Ministerio de Salud Pública** tiene como competencia la promoción, prevención, recuperación y habilitación de la salud. Además de la administración de los servicios públicos de salud y los programas de seguridad social en los aspectos relacionados con la salud, entre otras.

Que a su vez, tiene entre sus metas del año 2017 la Modernización del Sistema Sanitario: Innovación Tecnológica, actualización y aplicación del Sistema Planta Orgánica Funcional y Planta Orgánica Nominal, lograr la interconectividad de la Red Sanitaria en su totalidad y con el Nivel Central, actualización de datos estadísticos, informatización del sector, como así, la Promoción de Hábitos Saludables: prevención de enfermedades transmisibles y no transmisibles, desarrollo de políticas sanitarias integrales en materia de salud mental, reestructuración de programas provinciales y nacionales.

Que el **Ministerio de Salud Pública** tiene bajo sus competencias el *Programa de prevención, diagnóstico, tratamiento y atención de Enfermedades Huérfanas*, creado por la Ley 6814/11 (publicada en el Boletín Oficial 14/12/11); y el "*Registro Provincial de Enfermedades Huérfanas*" creado bajo la Ley 6815/11 (publicada en el Boletín Oficial 01/07/2011).

Que por su parte, la **FADEPOF**, actúa como interlocutor ante los Organismos públicos y privados, tanto de carácter nacional, provincial, regional, municipal o

internacional, en los asuntos de interés común que afecten a sus organizaciones miembro, a las personas afectadas de enfermedades poco frecuentes y a otros grupos que trabajen con este tipo de enfermedades.

Que la **FADEPOF** interviene en la elaboración de leyes a nivel Nacional y Provincial a favor de las enfermedades poco frecuentes y sus afectados, fomenta instalar en la agenda de la Salud Pública la consideración de las enfermedades poco frecuentes e impulsa la investigación en general sobre estas patologías.

Que en atención a las misiones, acciones y competencias respectivamente planteadas del **Ministerio de Salud Pública** y la **FADEPOF**, resulta propicio celebrar el presente instrumento de compromiso en el ámbito de las líneas de trabajo que permitan cooperar en la puesta en marcha de dicho programa –siendo plausible aunar esfuerzos en el Programa Nacional de EPOF mediante acuerdo federal- con el fin de materializar:

- ✓ Protocolos Nacionales de **atención integral**, de **diagnóstico** y de **derivación** de las EPOF.
- ✓ **Registro Nacional de EPOF** (patologías, pacientes, investigación clínica)
Listado de EPOF, por prevalencia en todo el territorio nacional.
Estudios epidemiológicos nacionales que den cuenta de la prevalencia de las EPOF.
- ✓ **Mapa Nacional de Recursos socio-sanitarios**, incluyendo los centros y servicios de referencia especializados en la atención de las EPOF en todos los niveles de atención.
- ✓ Guías Clínicas de manejo y tratamiento basadas en la evidencia científica, en articulación con las sociedades científicas nacionales e internacionales afines.
- ✓ Guías de información general y de autocuidados de EPOF destinadas a pacientes y entorno familiar.
- ✓ Capacitación y actualización constante sobre las EPOF a los profesionales sociales y sanitarios.
- ✓ Incentivar **la investigación en EPOF** básica, clínica, epidemiológica, medicina traslacional y medicina de precisión.