



República Argentina - Poder Ejecutivo Nacional
1983/2023 - 40 AÑOS DE DEMOCRACIA

Carátula Expediente

Número:

Referencia: Carátula del expediente EX-2023-48120735- -APN-DD#MS

Expediente: EX-2023-48120735- -APN-DD#MS

Fecha Caratulación: 28/04/2023

Usuario Caratulación: Carolina Cid (CCID)

Usuario Solicitante: Carolina Cid (CCID)

Código Trámite: GENE00128 - Pedido de Informe

Descripción: Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes e/nota ref : Solicitud de incorporación del ORPHA 616874 al Listado de EPOF (Resol 307/2023)

Email: direccion@fadepof.org.ar

Teléfono: ---

Motivo de Solicitud de Caratulación: Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes e/nota ref : Solicitud de incorporación del ORPHA 616874 al Listado de EPOF (Resol 307/2023)

CABA, 27 abril 2023

Ministerio de Salud de la Nación
DIRECCIÓN DE COBERTURA DE ALTO PRECIO
Dra. Natalia Messina
S. / D.

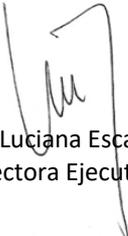
Ref.: Solicitud de incorporación del ORPHA 616874 al Listado de EPOF (Resol 307/2023)

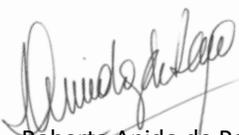
En nombre de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF), integrantes del Consejo Consultivo Honorario de Enfermedades Poco Frecuentes (Resol. Nº 271/2019) nos dirigimos a Ud. con el fin solicitarle la incorporación del código ORPHA 616874 al Listado de Enfermedades Poco Frecuentes (Resol. 307/2023).

El código específico 616874¹ para trastornos raros sin diagnóstico determinado tras una investigación completa, permitirá un mejor conocimiento epidemiológico de estas realidades, para saber exactamente cuantas personas hay **sin diagnóstico** en el país, como así, mejorará la visibilidad en los sistemas de información sanitaria. Su implementación también favorecerá la creación de estrategias dentro de programas de diagnóstico e investigación, objetivos del **Consorcio Internacional de Investigación de Enfermedades Raras (IRDIC)**², que se ha propuesto como meta **que todas las personas actualmente no diagnosticables entren en una línea de diagnóstico e investigación coordinada a nivel mundial**.

Asimismo, aprovechamos la ocasión para solicitarle continuar gestionando para que los profesionales de la salud a nivel federal carguen los datos epidemiológicos, reconociendo la importancia del **Registros de pacientes con Enfermedades Poco Frecuentes**³, ya que esto permitirá dimensionar el impacto real que representa esta temática para nuestro país y así tomar decisiones informadas.

A la espera de su pronta y favorable gestión. Saludamos muy cordialmente.


Lic. Luciana Escati Peñaloza
Directora Ejecutiva


Roberta Anido de Pena
Presidente

¹ ORPHA: 616874 'Trastorno raro sin un diagnóstico determinado tras una investigación completa' Sinónimo(s) : Trastorno raro completamente investigado sin un diagnóstico determinado. https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search_Simple.php?lng=ES

² <https://irdic.org/>

³ <https://www.argentina.gob.ar/salud/pocofrecuentes/registro>