

Ministerio de Salud Pública

Montevideo, 10 NOV 2023

VISTO: la necesidad desde la salud pública de monitorizar y dar respuesta sanitaria a las personas con Enfermedades Raras y Anomalías Congénitas;

RESULTANDO: I) que por la Ordenanza N° 767/2013, de 27 de Setiembre de 2013, se creó el Plan Integral de Defectos Congénitos y Enfermedades Raras;

II) que en Uruguay las anomalías congénitas, las enfermedades raras y la prematuréz continúan siendo las principales causas de mortalidad infantil, de morbimortalidad prematura en otras etapas de la vida, de discapacidad permanente y de problemas asociados en la esfera bio-psico-social;

CONSIDERANDO: I) que la promoción de la equidad y el derecho a la salud se logra a través de acciones enfocadas en grupos vulnerables y con necesidades especiales. Que enfatizar la promoción y prevención es esencial para asegurar la igualdad de oportunidades, crecimiento y desarrollo para todas las personas con la finalidad de garantizar un futuro inclusivo y justo para todos;

II) que en los últimos años, se ha demostrado que la genética, la genómica humana y médica pueden proporcionar información valiosa sobre el diagnóstico, la predisposición y el tratamiento de enfermedades genéticas y no genéticas;

III) que existen recomendaciones internacionales desde la Organización Mundial de la Salud y las Naciones Unidas que apuntan al cuidado y atención de las personas con enfermedades raras (también denominadas “poco frecuentes”) y sus familias así, como acelerar el proceso del acceso de la genómica humana y médica a la salud global;

ATENCIÓN: a lo precedentemente expuesto y lo establecido en la Ley N° 9.202, de 12 de enero de 1934, Ley Orgánica de Salud Pública;

LA MINISTRA DE SALUD PÚBLICA

RESUELVE:

- 1º) Créase el Programa de Enfermedades Raras y Anomalías Congénitas
- 2º) Establécese como cometidos sustantivos del Programa:
 - a) Monitorizar la carga de las anomalías congénitas y enfermedades raras en el país.
 - b) Promover acciones de prevención y promoción relacionados a estos eventos dirigidas a la población y a los profesionales de salud.
 - c) Apoyar en acciones al fortalecimiento del Programa de Pesquisa Neonatal y del Lactante.
 - d) Contribuir al desarrollo de políticas públicas que aborden estas temáticas de salud.
- 3º) Cométese a la Dirección General de la Salud, la designación del Coordinador del Programa de Enfermedades Raras, Anomalías Congénitas así como la facilitación de los medios necesarios para el cumplimiento de sus cometidos.
- 4º) Tome nota la Dirección General de la Salud. Publíquese en el Diario Oficial y en la página web institucional. Cumplido, archívese.

Ord. N° 2 6 5 6

Ref. N° 001/3/4519/2023

/aa.



Dra. KARINA RANDO
MINISTRA DE SALUD PÚBLICA