



**MINISTERIO DE SALUD
DIRECCIÓN GENERAL DE SALUD PÚBLICA
DEPARTAMENTO DE SALUD Y ATENCIÓN INTEGRAL A LA POBLACIÓN**

PROGRAMA DE ENFERMEDADES RARAS, POCO FRECUENTES Y HUÉRFANAS

- Fecha:** 26 de Abril de 2016
Hora: 10:00 a.m. a 1:00 p.m.
Lugar: Salón de Reuniones de Secretaria General – Ministerio de Salud.
Participantes: ONSIPD, Fund. Niños de Cristal, Hospital del Niño, Asesoría del Vice ministro y Secretaría General del MINSA, IMFR, Programa de Transplante Renal, CSS.
Objetivo Dar inicio a la organización y conformación del trabajo interdisciplinario e interinstitucional del programa, para la atención Integral a los pacientes con enfermedades raras, poco frecuentes y huérfanas.

Esta es la primera reunión dirigida por el Dr. Jorge Ramos, Coordinador del Programa Nacional de Atención Integral a los Pacientes con Enfermedades Raras, Poco Frecuentes y Huérfanas (ERPFH), del MINSA, que se realiza con un equipo de colaboradores interdisciplinarios e interinstitucionales, con la finalidad de conformar y organizar las actividades a desarrollarse en el programa. La reunión incluyó la presentación de los siguientes temas:

- Marco legal que crea el Programa ERPFH, Ley 28 del 28 de octubre de 2014; Decreto Ejecutivo 1217 del 07 de diciembre de 2015 que reglamenta la ley anterior.
- Instancias creadas por la ley, reglamentación, conformación, obligaciones y funciones de cada:
 - ✓ Cuerpo de Asesores,
 - ✓ Comisión Intersectorial,
 - ✓ Programa de ERPFH.
- Referencias de guías de atención de las enfermedades raras.
- Generalidades de Enfermedades Raras.

Se conversó sobre temas relacionados con la situación actual de los pacientes que se han diagnosticado con alguna de las enfermedades clasificadas como raras y dificultades con las que se enfrentan para su diagnóstico, tratamiento y control. Se realizarán reuniones mensuales para la elaboración de normas y guías de manejo de estas enfermedades, todos los últimos miércoles de cada mes. La lista de colaboradores será ampliada para participar en estas reuniones y lograr un abordaje adecuado a las necesidades de esta población.

