

## Registro Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes

P Brun, G Streitenberger

### Introducción y Objetivos

La ley nacional 26689 establece que una Enfermedad Poco Frecuente (EPF) es aquella cuya prevalencia es inferior a 1 en 2000 personas. Si bien el número de personas afectadas por cada condición es bajo, se han identificado más de 6000 EPF por lo que se estima que aproximadamente 3.5 millones de argentinos conviven con alguna EPF y de ellos el 40% vive en la Provincia de Buenos Aires. Las EPF tienen una etiología diversa (genética, oncológica, reumatológica, inmunológica, neurológica, etc) pero comparten muchos aspectos: en general son crónicas y discapacitantes. Dada su escasa prevalencia tienen bajo índice de sospecha y demoras diagnósticas impactando severamente en el pronóstico, en las posibilidades de ofrecer tratamientos y en la calidad de vida. Desde el año 2021 comenzó a operar en el SISA el Registro Nacional de EPF abierto a todos los profesionales de la salud de todo el país. El objetivo es ofrecer a los gestores, comunidad médica, investigadores y sociedad en general conocimiento acerca del número y distribución geográfica de las personas con EPF. Se persigue así fomentar la visibilización, la capacitación e investigación, favorecer la toma de decisiones para una adecuada planificación sanitaria y una correcta distribución de recursos.

### Resultados Esperados

El Hospital el Cruce es un Hospital de alta complejidad que ofrece múltiples especialidades y que recibe en su demanda cotidiana muchas personas con EPF. Si bien el Registro Nacional de EPF ha sido poco difundido aún, sería clave que como efector de salud el HEC colabore con sus profesionales a aportar datos en este registro. Se espera lograr colocar al Hospital el Cruce como centro referente en EPF, que además de ser un centro de Alta Complejidad en red, se encuentra estratégicamente localizado en la zona sur de la Pcia de Bs As en un área de gran vulnerabilidad social. Si bien el registro no es culturalmente una práctica extendida en los equipos de salud es preciso difundirlo e invitar a participar a todos los especialistas a fin de visibilizar a esta población y buscar mejorar su calidad de vida

INSTITUCIÓN	PERSONAS REGISTRADAS CON EPF
CENTRO DE SALUD DR. RAMON CARRILLO	1
DIRECCION DE PREVENCIÓN DE ENFERMEDADES NO TRANSMISIBLES - MINISTERIO DE SALUD PROVINCIA DE BS.AS.	300
HOSPITAL DE ALTA COMPLEJIDAD EL CRUCE	63
HOSPITAL INTERZONAL DE AGUDOS Y CRONICOS SAN JUAN DE DIOS	144
HOSPITAL NACIONAL PROFESOR DR. ALEJANDRO POSADAS	1
HOSPITAL PRIVADO DE LA COMUNIDAD	1
HOSPITAL SAN ROQUE	4
Total general	514

### Conclusiones

El Registro Nacional de EPF es una gran herramienta que permitirá conocer a esta población, favorecer una adecuada planificación sanitaria y correcta distribución de recursos, fomentar la investigación y reafirmar al Hospital como Centro de Referencia

