

Preguntas frecuentes sobre enfermedades poco frecuentes

1. ¿Cómo puedo saber si mi enfermedad es “poco frecuente”?

Si tenés dudas si tu enfermedad se trata o no de una Enfermedad Poco Frecuente en nuestro país, podés consultar en el siguiente listado <https://www.argentina.gob.ar/salud/pocofrecuentes/listado>

Este listado fue aprobado por resolución ministerial 641/2021 y todas las enfermedades incluidas se encuentran enmarcadas en la Ley Nacional 26.689 que promueve el cuidado integral de la salud de las personas con enfermedades poco frecuentes.

El listado mantiene la nomenclatura Orphanet de enfermedades poco frecuentes, esencial para mejorar la visibilidad de estas enfermedades en los sistemas de información sanitaria y para la investigación: cada enfermedad en Orphanet tiene atribuido un identificador único y estable, el ORPHACODE.

2. ¿Dónde puedo buscar información sobre mi EPF?

Para obtener información completa, basada en la evidencia científica y de calidad sobre las EPF, podés consultar en (<https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=ES>). Orphanet es un sitio en español, gratuito y on line que reúne y mejora de manera constante el conocimiento sobre las enfermedades poco frecuentes.

También tiene un sitio para noticias locales, disponible en (<http://www.orpha.net/national/AR-ES/index/inicio/>). Cada equipo nacional mantiene un punto de acceso a Orphanet, ofreciendo las últimas noticias y actualizaciones en relación a las actividades nacionales, en la lengua nacional del país concerniente.

3. ¿Se realizan estudios genéticos en nuestro país que permitan diagnosticar una EPF?

Alrededor del 80% de las EPF tienen una causa genética. Los estudios de genética son múltiples y la elección de un estudio debe ser realizada por un/a médico/a genetista. Según los antecedentes familiares, personales y el examen físico, el/la médico/a genetista elegirá en el marco de una consulta el estudio oportuno para cada paciente y/o familia.

4. ¿Qué es el Certificado Unico de Discapacidad (CUD)?

El CUD es un documento público válido en todo el país que permite ejercer los derechos y acceder a las prestaciones previstas en las leyes nacionales 22431 y 24901.

La evaluación para acceder al mismo es realizada por una Junta Evaluadora interdisciplinaria que determina si corresponde la emisión del Certificado Único de Discapacidad.

5. Tengo una EPF, ¿puedo sacar un CUD?

Es importante que sepas que los certificados no se otorgan por diagnóstico, sino a partir de la evaluación de una junta interdisciplinaria que determina la existencia de alguna discapacidad.

El CUD puede solicitarlo toda persona que sufra una alteración o trastorno funcional permanente o transitorio, que puede ser físico, sensorial o mental, que genere en esa persona algún grado de discapacidad. Es decir, que el paciente tiene derecho a acceder al CUD, tenga o no un diagnóstico de certeza, ya que el mismo se otorga por la discapacidad en sí misma, y no por la enfermedad que la causa.

6. Cómo es el trámite para obtener el CUD?

Si junto con tu médico de referencia consideran que cumplís las condiciones para tramitar el CUD, consultá [acá](#) cómo tenés que hacer para tramitarlo.

7. ¿Qué cobertura me proporciona mi obra social/prepaga si tengo diagnosticada una enfermedad poco frecuente?

De acuerdo al artículo N° 6 de la ley 26.689, las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, la Obra Social del Poder Judicial de la Nación, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las universidades -así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados independientemente de la figura jurídica que posean-, deben brindar cobertura asistencial a las personas con EPoF, incluyendo como mínimo las prestaciones que determine la autoridad de aplicación.

8. ¿Dónde puedo dirigirme para hacer un reclamo a mi prepaga/obra social?

Para realizar reclamos por problemas en la prestación médica y/o afiliación con obras sociales nacionales o entidades de medicina prepaga, tenés que dirigirte a la Superintendencia de Servicios de Salud.

9. ¿Cómo me conecto con otras personas que tengan la misma EPF que yo?

Existen diferentes Asociaciones que agrupan a familias que posean algún integrante con EPF.

El acercamiento a una asociación de este tipo puede ser muy beneficioso tanto para la persona con una enfermedad poco frecuente como para su familia, porque es un espacio en donde pueden recibir contención directa de otro paciente/familiar que ha tenido el mismo diagnóstico y que seguramente ha transitado un recorrido similar. Compartir su experiencia y conocer la de otros puede ayudar a enfrentar la incertidumbre ante lo desconocido, la sensación de soledad a la que refieren los que conviven con una EPF, la aceptación ante este cambio en la vida familiar, y también aspectos más pragmáticos como procedimientos para realizar trámites específicos y procesos para el acceso a tratamientos.

Algunas de las Asociaciones suelen organizar actividades educativas y recreativas, donde la familia puede seguir instruyéndose y compartiendo momentos que ayudan a atravesar el nuevo escenario que les toca vivir.

Para obtener información sobre Asociaciones de pacientes podés enviar tu consulta a través del [Formulario](#).