



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

Informe

Número:

Referencia: EX-2023-40310983- -APN-DD#MS Anexo 1

ANEXO I

Reglamento de organización y funcionamiento de la Comisión Nacional para Pacientes con Atrofia Muscular Espinal (CONAME)

DE LA ACTUACIÓN DE LA COMISIÓN

Artículo 1º - El presente reglamento regula el funcionamiento de la Comisión Nacional para Pacientes con Atrofia Muscular Espinal -en adelante la CONAME

DE LOS MIEMBROS DE LA COMISIÓN

Artículo 2º- La CONAME estará conformada por representantes de instituciones de referencia, de carácter multidisciplinario con amplia experiencia en el abordaje integral y seguimiento de pacientes con AME.

Artículo 3º- Las funciones de los miembros de la CONAME serán desempeñadas en forma honoraria. En el caso de tratarse de funcionarios públicos, los mismos actuarán sin perjuicio de las tareas habituales en sus respectivos cargos.

Artículo 4°- En caso de renuncia, fallecimiento, ausencia del representante designado a tres (3) encuentros consecutivos sin aviso o cualquier otra causa que ocasione la vacancia permanente de uno de los miembros de la Comisión, la Secretaría de Acceso a la Salud, a propuesta de la autoridad que represente el referente, podrá designar su respectivo reemplazo.

Artículo 5°- La Sede de la CONAME será el Ministerio de Salud. No obstante, la misma podrá constituirse y sesionar válidamente en otro lugar o bien podrá sesionar en forma virtual, lo que quedará a criterio de la autoridad para su convocatoria.

DE LAS ATRIBUCIONES DEL PRESIDENTE DE LA COMISIÓN

Artículo 6°- La Comisión será presidida por el/la titular de la Dirección Nacional de Cursos de Vida.

Artículo 7°- En caso de ausencia del Presidente de la Comisión, el/la titular de la Dirección de Medicamentos Especiales y Alto Precio ejercerá sus funciones en carácter de suplente durante la reunión de la Comisión.

Artículo 8°- El/la presidente de la Comisión tendrá las siguientes atribuciones:

- a. Presidir las sesiones, moderar el desarrollo de los debates y suspenderlos por causas justificadas.
- b. Arbitrar todos los medios posibles para, en caso de no conseguirse la mayoría simple para tomar una decisión, acercar posiciones, a efectos de lograr acuerdos. En caso de empate la votación será definida por el presidente y no serán vinculantes para el Ministro de Salud.
- c. Asegurar el cumplimiento del Presente Reglamento.
- d. Visar las actas y certificaciones de los acuerdos de la Comisión.
- e. Decidir sesionar sin mayoría simple, en aquellos casos que se requiera resolución urgente cuando a criterio médico de la Comisión el retardo en su evaluación implique afectación al derecho de salud del solicitante.

DE LOS OBJETIVOS DE LA COMISION

Artículo 9°- Corresponde a la CONAME:

- Establecer si los pacientes ingresados en el Registro Único de Tecnologías Tuteladas -AME (RUTT-AME) que solicitan cobertura para un tratamiento medicamentoso, cumplen los requisitos y condiciones para recibir y/o continuar dicho tratamiento, conforme cada uno de los anexos.
- Monitorear la adecuada implementación de la totalidad de las estrategias terapéuticas disponibles para esta condición de acuerdo a las guías de referencia a todo paciente con diagnóstico confirmado incorporado en el RUTT-AME.
- Definir en conjunto con las áreas pertinentes del Ministerio de Salud, los criterios de acreditación de capacidades prestacionales en la patología, con el que deberían contar los centros de atención y prestadores individuales dentro de redes integradas de atención.
- Contribuir con la capacitación de profesionales en el área.
- Elaborar recomendaciones sobre las Pautas de Tratamiento y Seguimiento de acuerdo a la mejor evidencia disponible.
- Sugerir modificaciones al Formulario para pacientes con AME que se carguen en el RUTT AME para incluir la totalidad de la información requerida.

DEL FUNCIONAMIENTO DE LA COMISIÓN

Artículo 10.- La CONAME se reunirá en sesiones ordinarias acordando un cronograma anual para las mismas. Podrá también ser convocado a reuniones extraordinarias cuando así lo solicite uno o más miembros fundadamente a la Presidencia y ésta así lo resuelva.

Artículo 11.- La CONAME se constituirá válidamente para sesionar con el quórum formado con la presencia de sus miembros titulares, por mayoría simple. La aprobación de las decisiones arribadas en las sesiones también requerirá la mayoría simple.

Artículo 12.- Los miembros convocados a las reuniones de la CONAME que se encuentren en desacuerdo con lo resuelto por ésta, podrán solicitar que se deje constancia de sus argumentos en el acta a realizarse en el día de la reunión.

Artículo 13.- Toda decisión de la CONAME deberá constar en el Acta de Reunión, la cual será firmada por quien ejerza la Presidencia, fechada y numerada en forma correlativa, debiéndose remitir el original al Programa de Enfermedades Poco Frecuentes para su posterior archivo en formato Gestión Documental Electrónica.

Artículo 14.- La documentación de los pacientes que se presente para ser tratada por la Comisión, ingresará a través del Registro Único De Tecnologías Tuteladas (RUTT-AME), siendo responsable de la carga el médico tratante especialista. Para ello, el profesional debe solicitar su incorporación al RUTT-AME como prescriptor, pudiendo ser auditado/acreditado por los mecanismos que la CONAME oportunamente considere apropiados.

El seguimiento de la carga de la información estará a cargo de la Secretaría Administrativa, la cual realizará la convocatoria a la CONAME para la evaluación del caso.

Cuando el caso presentado correspondiere a un paciente tratado por alguno de los miembros de la Comisión, el mismo se abstendrá al momento de la votación.

Una vez evaluado el caso presentado, la CONAME notificará de su decisión al prescriptor por medio de un dictamen que se adjunta al RUTT-AME, el que podrá ser descargado en formato pdf. Dicho dictamen, será remitido por correo electrónico al financiador a la dirección denunciada por el médico tratante.

Artículo 15.- Si a criterio de la CONAME la información presentada resultara insuficiente, se requerirá al solicitante para que efectúe las aclaraciones y/o presente la documentación adicional que sean necesarias, otorgándole al efecto un plazo de DIEZ (10) días hábiles computables desde su notificación. Con su cumplimiento, se dará curso al trámite.

Caso contrario, resultará materialmente imposible dar curso a la solicitud para evaluación de la Coname por falta de cumplimiento por parte del interesado con la información y/o documentación requerida.

DE LA SECRETARÍA ADMINISTRATIVA

Artículo 16.- Dispónese el funcionamiento de una Secretaría Administrativa como instancia de apoyo al funcionamiento de la CONAME en todo lo que ésta le requiera expresamente por acta y de conformidad con lo que se establece en el presente reglamento. La misma será ejercida por el Programa de Enfermedades Poco Frecuentes. Cabe destacar que dicha asignación de tareas no implica cambio en la situación de revista ni mayor erogación presupuestaria.

Artículo 17.- Serán atribuciones de la Secretaría Administrativa:

- a. Efectuar las citaciones a las reuniones según lo previsto en el presente reglamento o recordar las citaciones ya efectuadas.
- b. Elaborar el Orden del Día de cada reunión, el que será remitido a la Comisión con una antelación no inferior a CINCO (5) días hábiles de cada reunión ordinaria.
- c. Elaborar las actas de cada reunión, elevar, archivar y custodiar las actas.
- d. Realizar toda actividad de apoyo administrativo que la Comisión le encomiende.

