



Buenos Aires, 27 de noviembre de 2025.

La Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires
sanciona con fuerza de Ley

Artículo 1º.- El objeto de la presente Ley es promover acciones de cuidado integral y protección de los derechos de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF), con el fin de mejorar su calidad de vida y la de sus familias.

Art. 2º.- A los efectos de la presente Ley, se entiende por EPOF como aquellas enfermedades cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil (1 en 2000) en relación al contexto epidemiológico nacional.

Art. 3º.- Se incluye dentro de las Enfermedades de Notificación Obligatoria (ENO) a las Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF) en el ámbito de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, utilizando como referencia la nomenclatura actualizada publicada por Orphanet.

Art. 4º.- Se crea el Registro centralizado de personas con EPOF en el ámbito de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires con resguardo de sus datos y condición de confidencialidad.

Art. 5º.- Son objetivos de la presente Ley:

- a. Realizar tareas de atención, asesoramiento y derivación a personas y familias alcanzadas por la temática, en el ámbito de los efectores del sistema público;
- b. Desarrollar acciones de cuidado integral en defensa de las personas con EPOF;
- c. Favorecer la inclusión e igualdad de oportunidades a personas con EPOF;
- d. Promover acciones de difusión y sensibilización acerca de la situación de las personas con EPOF;
- e. Fomentar la capacitación de equipos interdisciplinarios de salud en relación a la temática;
- f. Promover la rotación de estudiantes de grado y/o residentes de carreras de las ciencias de la salud en las respectivas especialidades;
- g. Efectuar y difundir un listado de EPOF y de los tratamientos existentes, de acuerdo a la prevalencia en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires;
- h. Articular con el programa de pesquisa neonatal del GCBA la actualización anual de las patologías incluidas en las pesquisas en base a las evidencias disponibles con la información recabada por la presente Ley, y otras que en el futuro puedan ampliarse de acuerdo a la evidencia e investigaciones actualizadas en la materia;
- i. Garantizar la participación de asociaciones de personas con EPOF en el diseño de estrategias y acciones referidas a la problemática a través de campañas de difusión;
- j. Contribuir en la realización de estudios epidemiológicos que aporten datos acerca de la prevalencia de las EPOF en el ámbito de la Ciudad;
- k. Asesorar en materia de EPOF a los responsables de la certificación de la discapacidad en la Ciudad;
- l. Asesorar a los pacientes en relación a la certificación de la discapacidad y acceso a derechos;
- m. Promover la guarda de materiales biológicos destinados a la investigación científica;



- n. Promover el alojamiento institucional, el desarrollo de ensayos clínicos propios y la llegada de ensayos clínicos internacionales en fases tempranas y tardías de desarrollo para la participación de los pacientes que pudieran necesitar de ellos como opción terapéutica.
- o. Garantizar el intercambio con organizaciones de la sociedad civil en tareas de información, difusión, asesoramiento y capacitación;
- p. Garantizar el acceso a diagnósticos de precisión (genéticos/moleculares u otros);
- q. Promover y educar a las familias en relación a la planificación familiar y al diagnóstico preimplantacional y la fertilización asistida en el caso de enfermedades genéticas para evitar que los hijos las hereden;
- r. Realizar estudios e investigaciones de carácter estadístico y promover el estudio y cruzamiento de datos origen institucional (certificados de defunción, certificados de discapacidad, etc.) para la realización de informes epidemiológicos de la situación de las EPOF en CABA;
- s. Realizar una publicación anual de la información recabada en el ámbito de aplicación de la presente Ley.

Art. 6°.- Se faculta a la Autoridad de Aplicación a suscribir convenios de colaboración con el Estado Nacional, otras jurisdicciones, instituciones médicas, Universidades, centro de investigaciones, asociaciones sin fines de lucro, para la colaboración en el estudio, planificación y elaboración de políticas públicas en la materia.

Art. 7°.- Se crea el Consejo EPOF de carácter consultivo y honorario, coordinado por la Autoridad de Aplicación con funciones de asesoramiento integrado por representantes de:

- a. Trabajadores profesionales y no profesionales del subsector estatal de salud de la CABA;
- b. Asociaciones sin fines de lucro de pacientes y familiares EPOF;
- c. Instituciones de formación;
- d. Instituciones académicas;
- e. Asociaciones profesionales;
- f. La Defensoría del Pueblo de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Art. 8°.- Se crea un procedimiento dentro del 147 de atención telefónica gratuita y una página web especializada en el ámbito de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires para orientación y asesoramiento acerca de las EPOF

Art. 9°.- La Autoridad de Aplicación de la presente Ley es el Ministerio de Salud del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, o el que en el futuro lo reemplace.

Art. 10.- Comuníquese, etc.

CLARA MUZZIO
PABLO JAVIER SCHILLAGI

LEY 6884

ES COPIA