

Montevideo, **06 NOV 2013**

VISTO: lo dispuesto por el artículo 207 de la Ley N° 18.996, de 7 de noviembre de 2012;-----

RESULTANDO: I) que por dicha disposición legal se creó en la Comisión Honoraria para la Salud Cardiovascular, el Programa Nacional de Detección Temprana y Atención de Hipercolesterolemia Familiar (HF), llamado GENYCO (Genes y Colesterol);-----

II) que dicha Comisión Honoraria fue creada por la Ley N° 16.626, de 22 de noviembre de 1994, con carácter de Persona Jurídica de Derecho Público no Estatal, con los siguientes cometidos, entre otros: promover, coordinar y desarrollar planes y programas concernientes a la prevención, diagnóstico precoz, tratamiento y rehabilitación de las personas expuestas o afectadas por enfermedades cardiovasculares; proporcionar en forma sistemática información destinada a la población y aportar y requerir informes técnicos a organismos nacionales e internacionales de salud, los cuales ante un petitorio en tal sentido se encuentran obligados a dar respuesta al mismo;-----

III) que asimismo se le otorgó la competencia legal de promover la educación de la población acerca del necesario control de los factores de riesgo cardiovascular, entre los cuales se encuentran aquellos de naturaleza genética, recurriendo fundamentalmente a los sistemas formales e informales de educación pública, quienes deberán colaborar en el sentido mencionado;-----

IV) que a los efectos mencionados es que la Ley N° 18.996, de 7 de noviembre de 2012, le otorgó a la Comisión Honoraria para la Salud Cardiovascular, competencia en la materia de detección y atención de la hipercolesterolemia familiar y las potestades inherentes para cumplir con la misma;-----

V) que en tal sentido la Comisión Honoraria se ha abocado a la creación de un Registro de Hipercolesterolemia Familiar, enfermedad ésta genética dominante de alta frecuencia poblacional, responsable de una alta morbilidad y mortalidad en el adulto joven y causa frecuentemente de muerte súbita, para la cual existe diagnóstico, prevención y tratamientos efectivos;-----

VI) que el Programa GENYCO debe involucrar la colaboración de Instituciones prestadoras de salud, tanto públicas como privadas con la Comisión Honoraria referida, en la identificación, diagnóstico y tratamiento de dicha patología, quedando demostrado que la detección de individuos y familias alto riesgo, es la vía indicada a los efectos de identificar la subpoblación afectada, a los efectos de que pueda ser objeto de prevención y tratamiento crónico retardando o evitando complicaciones vasculares y la muerte prematura en los pacientes portadores de la enfermedad;-----

CONSIDERANDO: I) que la Ley Orgánica de la Comisión Honoraria para la Salud Cardiovascular N° 16.626, de 28 de noviembre de 1994, y la Ley Orgánica del Ministerio de Salud Pública N° 9.202, de 12 de enero de 1934, le otorgan a dicha entidades y en especial a la

Ministerio de Salud Pública

referida Comisión Honoraria, competencia y potestades en la materia;-----

II) que el artículo 207 de la Ley 18.996, mencionada, le cometió al Poder Ejecutivo - Ministerio de Salud Pública, su reglamentación;-----

ATENTO: a lo precedentemente expuesto y a la normativa reseñada;-

EL PRESIDENTE DE LA REPÚBLICA

DECRETA:

Artículo 1º.- Definiciones: A) Ejecutores: se entiende por tales a las prestadoras de Servicios de Salud, públicas y privadas en cualquier nivel de atención; Laboratorio de Análisis Clínicos que efectúen mediciones de lípidos plasmáticos; profesional médico y otros prestadores de salud; Fondo Nacional de Recursos; y Programa GENYCO (Comisión Honoraria para la Salud Cardiovascular).-

B) Policlínica de Referencia: Policlínica seleccionada en cada Institución que cumpla las normas y requisitos establecidos por el Programa GENYCO, que detectado casos sospechosos deba referirlos desde cualquier nivel de atención, para ingresar al Programa. Las mismas deberán contar con un médico de referencia,

responsable, equipo informático para conexión para internet, y un email de contacto.-----

C) Médico de referencia: es el responsable de la Policlínica de referencia, encargado de filtrar y derivar a los pacientes para tratamiento y seguimiento, así como cribado familiar.-----

D) Cribado familiar en cascada: procedimiento por el cual se obtiene la historia familiar completa de los pacientes con HF confirmada.-----

E) Caso Índice: primer individuo detectado mediante el cual un grupo familiar ingresa al Programa GENYCO.-----

F) Consentimiento Informado para el Registro: es la declaración que deberá suscribir el Caso Índice y todos los integrantes del grupo familiar, prestando su consentimiento expreso y por escrito para que la información pueda ser utilizada con fines preventivos por parte del Programa, en forma innominada.-----

Artículo 2º.-

Serán cometidos del Programa GENYCO:

a) Capacitación y actualización de los médicos referentes.-----

b) Proveer los elementos de identificación de pacientes.-----

Ministerio de Salud Pública

c) Proveer los formularios de historia clínica, familiar y de seguimiento.-----

d) Asegurar la centralización de la información y seguimiento de pacientes y familiares.-----

e) Llevar a cabo el diagnóstico molecular, cuando este sea indicado en el paciente índice y extenderlo a toda la familia.-----

f) Realizar el asesoramiento genético a pacientes y sus familiares cuando no sea posible efectuarlo en el grupo de referencia.-----

g) Asesorar a médicos, Sociedades e Instituciones sobre los temas técnicos referidos a las hipercolesterolemias dominantes en diagnósticos y tratamientos.-----

h) Capacitación en el software de referencia para registro centralizado.-----

i) Capacitación en las Policlínicas de Referencia de HF en las Instituciones.-----

Artículo 3°.- La Comisión Honoraria para la Salud Cardiovascular deberá constituir un Grupo de Trabajo Asesor, multidisciplinario, cuya presidencia será ejercida por el Director del Programa GENYCO.

a) Representantes:

I. Fondo Nacional de Recursos.

- II. Sociedad Uruguaya de Cardiología.
- III. Sociedad uruguaya de Arteriosclerosis.
- IV. Sociedad Uruguaya de Pediatría.
- V. Sociedad de Medicina Interna del Uruguay.
- VI. Asociación Uruguaya de Licenciados y Tecnólogos en Laboratorio de Análisis Clínicos.
- VII. Administración de los Servicios de Salud del Estado.
- VIII. Asociación representativa de usuarios del Sistema Nacional Integrado de Salud.

- b) Objetivo: desarrollo de estrategias y acciones para mejorar el funcionamiento y la implementación del Programa GENYCO.-----
- c) Establecerá un reglamento interno que permita la ejecución efectiva del Programa.-----

Artículo 4°.-

El Grupo de Trabajo Asesor referido en el Artículo anterior, se denominará Consejo Nacional de Hipercolesterolemia Familiar, y tendrá como cometidos:

- a) Asesorar al Programa GENYCO de la Comisión Honoraria para la Salud Cardiovascular, en materia de desarrollo y estrategias y acciones

Ministerio de Salud Pública

- para la implementación y funcionamiento de dicho Programa.-----
- b) Establecer las normas y requisitos para la acreditación de las “Policlínicas de Referencia”, en cada Institución y de los médicos responsables de dichas Policlínicas.-----
 - c) Proponer los criterios de selección clínica y paraclínica, con los cuales los pacientes deberán ser referidos a la Policlínica de Referencia de su Institución.-----
 - d) Establecer el método de análisis y valores de perfiles lipídicos que generen la notificación obligatoria al Programa GENYCO.-----
 - e) Asesorar sobre la pertinencia de la obligatoriedad de la notificación en aquellos casos en los cuales se generen dudas.-----
 - f) Establecer las acciones relativas al seguimiento de los pacientes en los aspectos relevantes a la prevención y tratamiento en las Policlínicas de Referencia.-----
 - g) Asesorar en la materia al Ministerio de Salud Pública, en especial en lo que refiere a avances, cambios y directrices en materia diagnóstico, tratamiento y seguimiento en pacientes portadores de HF.-----

h) Colaborar en capacitación del personal de salud en todos los niveles en cuanto a la HF y su identificación.-----

Artículo 5°.- Cometase en la Comisión Honoraria para la Salud Cardiovascular la potestad de convocar a los miembros del Consejo mencionado. Las Instituciones convocadas tendrán la obligación de designar representante a los efectos señalados en un término de veinte días desde el momento de la notificación correspondiente.-----

Artículo 6°.- El Consejo Nacional en Hipercolesterolemia Familiar será presidido por el Director del Programa GENYCO y sus decisiones se tomarán por mayoría simple de presentes. En caso de empate, el voto de la Presidencia valdrá doble. Las mismas deberán ser sometidas para su aprobación a la Comisión Honoraria para la Salud Cardiovascular.-----

Artículo 7°.- Comuníquese. Publíquese.-----

Decreto Interno N°
Decreto Poder Ejecutivo N°
Ref. N°12-001-3-4350-2013
/NM.-



JOSÉ MUJICA
Presidente de la República