1821 Universidad de Buenos Aires

Resolución Consejo Directivo

Número: RESCD-2025-260-E-UBA-DCT#FCEN

CIUDAD DE BUENOS AIRES
Martes 18 de Marzo de 2025

Referencia: EX-2025-00952503- -UBA-DMESA#FCEN -Programa para el Fortalecimiento de las Acciones de Investigación, Vinculación y Transferencia sobre Enfermedades Poco Frecuentes de la FCEN" (EPoF-Exactas) - Sesión 10/03/2025

VISTO

la Ley Nacional N° 26.689 sobre la promoción del cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPoF) sancionada el 29 de junio de 2011 y promulgada de hecho el 29 de julio de 2011, que promueve, entre otros, la creación de organismos especializados y la elaboración del listado de EPoF de acuerdo a su prevalencia,

la creación del Programa Nacional de EPoF bajo la órbita del Ministerio de Salud y su reglamentación a través del Decreto Nº794/2015 y

CONSIDERANDO

que según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen más de 6000 condiciones clínicas de baja prevalencia, conocidas en el mundo como enfermedades poco frecuentes o raras (EPoF), que afectan en su conjunto al ~10% de la población mundial,

que el artículo 2 de la ley 26689 establece como EPoF a aquellas enfermedades cuya prevalencia poblacional es igual o inferior a una (1) en dos mil (2000) personas,

que existe un listado vigente de EPoF aprobado por Resolución Ministerial 307/2023 y que el mismo 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,

que debido a su baja prevalencia la mayoría de ellas han sido muy poco estudiadas,

que las EPoF suelen ser desatendidas por el sector privado ya que los posibles tratamientos o curas no son considerados redituables en términos económicos,

que tanto el diagnóstico como el tratamiento es inexistente en muchos casos, o es frecuentemente muy costoso o de difícil acceso para quienes padecen EPoF y los sistemas de salud, por lo que resulta fundamental promover alternativas terapéuticas de menor costo,

que el Consejo Directivo de la FCEN ha firmado en 2024 un acuerdo de colaboración entre Alianza Argentina de Pacientes (ALAPA) y la Facultad de Ciencias Exactas y Naturales de la Universidad de Buenos Aires (RESCD-2024-166-E-UBA-DCT#FCEN),

que la FCEN cuenta con el curso de Formación Profesional (CFP) “Escuela de Genómica Clínica” (RESCD-2024-322-E-UBA-DCT#FCEN), el curso de posgrado “Química Biológica de las Enfermedades Poco Frecuentes” (RESCD-2024-274-E-UBA-DCT#FCEN) y el curso de posgrado “Perspectivas Críticas para la Enseñanza de la Salud y la Enfermedad” (RESCD-2024-919-E-UBA-DCT#FCEN),

que la Facultad posee los recursos humanos y el equipamiento necesario para llevar adelante con éxito el estudio científico interdisciplinario de varias de estas patologías,

que estos estudios requieren una interacción permanente con alianzas de pacientes y el sector productivo nacional,

que desde el año 2022 se realizan actividades científicas, académicas y de extensión relacionadas con las EPoF, incluyendo la primera Hackathon, y que por tercer año consecutivo se han lanzado programas de becas conjuntamente con ALAPA con financiamiento de privados,

que las actividades de innovación, vinculación y transferencia pueden fomentar la colaboración entre esta Facultad y los diferentes ámbitos de la sociedad, lo cual es una misión definida en el Estatuto de la Universidad de Buenos Aires,

que la generación de conocimiento y su transferencia desde los centros de investigación hacia la sociedad es un pilar fundamental del desarrollo económico y social de un país, y que esta Facultad de la Universidad de Buenos Aires es una entidad pública de educación superior formadora de recursos humanos y tecnológicos de alto nivel,

que existe la necesidad de potenciar los recursos de la Facultad orientados a las investigaciones en EPoF, facilitando desde la investigación científica hasta la vinculación y transferencia tecnológica con el sector productivo nacional,

que para fomentar el desarrollo del país es necesario promover actividades de investigación y vinculación con pacientes, e instituciones públicas y privadas del sistema científico y de salud,

que en el año 2020 se generó el Programa de Producción Pública de Medicamentos (PPM-Exactas) por Res. (CD) N° 1189/20, el cual ha logrado sinergias muy positivas potenciando las actividades de la FCEN en esta dirección,

lo aconsejado por la Comisión de Investigación Científica y Tecnológica,

lo actuado por este Cuerpo en la sesión realizada el día 10 de marzo de 2025,

en uso de las atribuciones que le confiere el artículo 113 del Estatuto Universitario,

EL CONSEJO DIRECTIVO DE LA FACULTAD DE CIENCIAS EXACTAS y NATURALES

RESUELVE:

ARTICULO 1°.- Crear en el ámbito de la Secretaría de Investigación Científica y Tecnológica de esta Facultad el “Programa para el Fortalecimiento de las Acciones de Investigación, Vinculación y Transferencia sobre Enfermedades Poco Frecuentes de la Facultad de Ciencias Exactas y Naturales” (EPoF-Exactas).

ARTICULO 2°.- Determinar que el Programa tendrá una Unidad Coordinadora conformada por dos personas, que ocuparán la Coordinación Ejecutiva y la Coordinación Adjunta, y una Comisión Académica, designada por el Sr. Decano/a/e, cuyas atribuciones se detallan en el "Reglamento de Coordinación y Funcionamiento" que, como archivo embebido, forma parte integral de la presente resolución.

ARTICULO 3°.- Establecer que el EPoF-Exactas funcionará en espacios físicos dependientes de la FCEN.

ARTICULO 4°.- Establecer las siguientes actividades como parte de las tareas a desarrollar por el Programa:

a. Generar redes institucionales entre los Departamentos Docentes, Institutos y Centros de Servicios de la FCEN que permitan fortalecer el programa, potenciando así la investigación, vinculación y transferencia tecnológica en la temática, así como también en distintos aspectos de la docencia universitaria.
b. Generar vínculos con los distintos actores dedicados o con injerencia en EPoF

incluyendo a agrupaciones de pacientes, Universidades Nacionales, el sistema de salud, los Centros de Referencia de EPoF de Argentina, la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT) y otros organismos públicos, y el sector productivo nacional para maximizar los alcances sociales del estudio de estas problemáticas.

c. Participar en la articulación de las acciones que surjan de la UBA y del resto de las Facultades en el marco de las EPoF.
d. Aportar capacidades técnicas para el estudio y caracterización de enfermedades y al diseño de potenciales alternativas de diagnóstico y tratamiento vinculados con EPoF, dotando a estudiantes, técnico/as, profesionales, docentes e investigadores/as con las herramientas necesarias para tal fin.
e. Promover y fomentar actividades científicas y de difusión como cursos, congresos, jornadas, simposios y otros eventos.
f. Buscar y apoyar a la comunidad en la búsqueda de fuentes de financiación específicas para estas temáticas con el fin de promover programas de becas y actividades de investigación.

ARTICULO 5°.- Regístrese, comuníquese a quienes corresponda, dése amplia difusión, publíquese en la página de la Facultad. Cumplido, remítase a la Secretaría de Investigación Científica y Tecnológica.

Digitally signed by LEDESMA Silvia Adriana
Date: 2025.03.17 12:26:05 ART
Location: Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Silvia Ledesma
Secretaria
Secretaría de Investigación Científica y Tecnológica
Facultad de Ciencias Exactas y Naturales

Digitally signed by DURAN Guillermo Alfredo
Date: 2025.03.18 16:26:05 ART
Location: Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Guillermo Alfredo Duran
Decano
Decanato
Facultad de Ciencias Exactas y Naturales

Digitally signed by GDE UBA
Date: 2025.03.18 16:26:06 -03:00