



PROYECTO DE COMUNICACIÓN

La Cámara de Diputados de la Provincia vería con agrado que el Poder Ejecutivo, por intermedio de organismos que corresponda, informe sobre los siguientes puntos, que guardan relación con el acceso al cuidado de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuente (EPoF):

a) Si está confeccionado el Listado de las Enfermedades Poco Frecuentes, conforme lo previsto por el artículo 4, inc.) B de la Ley Provincial Nº 13.892, de "Cuidado Integral de la Salud de personas con Enfermedades Poco Frecuentes. En caso que la respuesta sea negativa, si a corto plazo se implementará dicho listado;

b) En caso que la respuesta al punto anterior fuera afirmativa, si se ha actualizado anualmente el referido listado mediante la realización de estudios epidemiológicos, conforme lo establecido en la normativa vigente.

c) Número de pacientes que se comprenden afectadas por las Enfermedades Poco Frecuentes.

d) Que programa de acción se utiliza para la detección precoz y diagnóstico de las Enfermedades Poco Frecuentes.

e) Qué presupuesto se destina para la detección precoz, diagnóstico, tratamiento y recuperación de las Enfermedades Poco Frecuentes.

f) Número de profesionales genetistas que desarrollan actividades de investigación, diagnóstico y tratamiento de las Enfermedades Poco Frecuentes.

Mónica C. Peralta
Diputada Provincial



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

El 1er. párrafo del artículo 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos afirma que "toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios".

Nuestra Constitución formal de 1853/60 no contenía normas sobre derechos sociales, por ende, tampoco sobre el derecho a la salud. La doctrina y la jurisprudencia hallaron fundamentación normativa (en la constitución histórica) en el artículo 33 (derechos implícitos, que encuentran su fuente en el espíritu de la Constitución, en su filosofía política). La reforma de la Constitución Nacional del año 1957 incorporó, a través del artículo 14 bis, los llamados derechos sociales: de la familia, del trabajo, de la seguridad social, pero no reconoció expresamente el derecho a la salud. Con la reforma constitucional de 1994 encontramos una doble protección de los derechos relacionados con la salud: implícita y explícita. Si bien el constituyente reformador desperdió una formidable oportunidad para incluir en forma expresa los derechos a la vida y a la salud en el texto constitucional, surgen de éste preceptos que tienen en cuenta al derecho a la salud y a la protección de usuarios de servicios de salud. Por otra parte, dicha reforma le otorgó jerarquía constitucional a diversas normas del derecho internacional que reconocen explícitamente el derecho a la salud (art. 75, inc. 22, CN).



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Por su parte, el "nuevo" artículo 41 de la CN consagra el derecho a la "preservación del medio ambiente". En él se incluye el derecho a una mejor calidad de vida (denominado derecho constitucional de tercera generación). El primer párrafo del artículo 41 comprende el derecho al medioambiente: *"Todos los habitantes gozan del derecho a un ambiente sano, equilibrado, apto para el desarrollo humano y para que las actividades productivas satisfagan las necesidades presentes sin comprometer las de las generaciones futuras; y tienen el deber de preservarlo..."*

Las Enfermedades Poco Frecuentes son aquellas que tienen una prevalencia menor o igual a 1/2.000. Si bien los pacientes por cada enfermedad son pocos, si se suman la totalidad de las/os afectadas/os de las más de 8.000 EPoF descriptas a la actualidad, las/os enfermas/os llegan a casi a 3 millones de argentinas/os, es decir el 6-8% de la población.

Este tipo de enfermedades son, en un 80%, de etiología genética y muy diferentes entre sí, pero comparten una problemática común derivada de la baja prevalencia: diagnósticos erróneos, demora diagnóstica y falta de información.

A nivel provincial, en el año 2019, se sancionó la Ley Nº 13.892, de "Cuidado Integral de la Salud de personas con Enfermedades Poco Frecuentes. El Ministerio de Salud de la provincia, como autoridad de aplicación, tiene la función de implementar acciones destinadas a la detección precoz, diagnóstico, tratamiento y recuperación de las/os pacientes con EPoF.

Como legisladoras/es debemos velar por el acceso al derecho a la salud, a la prevención de las enfermedades, haciendo hincapié al valor de un diagnóstico precoz y al cuidado de una salud comunitaria. Las personas con EPOF requieren la cobertura de estudios y/o prestaciones



**CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE**

médicas, un Programa que trabaje en redes interdisciplinarias, registro de datos y médicos especialistas.

Por lo expuesto, solicito a mis pares el acompañamiento al presente proyecto de comunicación.

**Mónica C. Peralta
Diputada Provincial**