



1 JUN 2023

Recibido..... 1134Hs.
Exp. N°..... 51800C.D.

**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE SANTA FE
SANCIONA CON FUERZA DE
LEY:
LA CREACION DEL CONSEJO PROVINCIAL
EN DEFENSA DE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES**

Artículo 1: Objeto. La presente ley tiene por objeto promover, proteger y asegurar el goce pleno del derecho a la salud en condiciones de igualdad para todas las personas que padecen alguna patología y garantizar y promover la salud comunitaria.

Artículo 2: Definiciones. A los fines de la presente ley se entiende por:

- a) "personas que padecen patologías" como toda persona que puede tener comprometido o afectado un órgano por los agentes patógenos, o por los mecanismos degenerativos o los traumas. Así como también todas aquellas que desde una perspectiva integral necesitan procurar alivio biológico y biográfico y pueden conllevar un sufrimiento humano tanto de la propia persona enferma como de su familia;
- b) "salud comunitaria" como la expresión colectiva de la salud de una comunidad definida, determinada por la interacción de las personas en las familias, el medio social, cultural y ambiental en el que viven, así como por la influencia de los servicios de salud, factores sociales y políticos.

Artículo 3: Ámbito de aplicación. La presente ley será obligatoria desde su publicación en el Boletín Oficial en todo el territorio de la Provincia de Santa fe.

Artículo 4: Creación. Créase el Consejo Provincial de defensa de los derechos de los pacientes en el territorio Provincial, para la participación de las asociaciones de pacientes a fin de asesorar y coordinar acciones conjuntas para la sociedad, cuyo miembros actuarán ad honorem.



Artículo 5: Integración del Consejo Provincial en defensa de los derechos de los pacientes. El Consejo está integrado por: un (1) representante designado por el Poder Ejecutivo Provincial con el cargo de Director/a, un (1) representante que determine el Poder Ejecutivo del área de Salud, un (1) representante de la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de Cámara de Diputados y un (1) representante de la comisión de Salud Pública de Cámara de Senadores de la Provincia de Santa Fe, tres (3) representantes de las instituciones privadas sin fines de lucro que aborden la temática de las personas que padecen patologías inscriptas en el Registro Provincial de organizaciones, elegidas conforme las formas y disposiciones que las mismas establezcan.

Artículo 6: Crease el Registro Provincial de Asociaciones por patología en la provincia de Santa Fe. El registro contemplará las organizaciones de la sociedad civil sin fines de lucro especializadas en la temática, con personería jurídica o en proceso de regularizarla.

Artículo 7: Funciones del Consejo Provincial. Son funciones del Consejo:

- a) Colaborar en el diseño de las políticas de prevención, rehabilitación integral y equiparación de oportunidades de las Asociaciones de pacientes;
- b) Asesorar con carácter no vinculante y coordinar acciones con las distintas áreas del Poder Ejecutivo;
- c) Colaborar en el diseño de programas y toda acción orientada a la promoción de los derechos humanos de las personas que padecen patologías;
- d) Colaborar y promover la investigación y el desarrollo de acciones que permitan el acceso y uso de nuevas tecnologías asistidas en el tratamiento de personas que padecen patologías;
- e) Promover la formación de profesionales y personal que trabajan con personas que padecen patologías en el respeto de los derechos, la mejora de la asistencia y la prestación de servicios;

- f) Realizar campañas de concientización e información en medios gráficos y digitales destinadas a la sociedad a fin de fomentar el respeto de los derechos de las personas con patologías;
- g) Contribuir en la lucha de los estereotipos, perjuicios y prácticas nocivas que afectan a las personas que padecen patologías, incluidos aquellos que se basan en cuestiones de género y edad;
- h) Articular con expertos de las áreas consideradas estratégicas para el cumplimiento de sus objetivos;
- i) Podrá crear subcomisiones de trabajo y convocar a las áreas y a las reparticiones correspondientes en función de las temáticas abordadas;
- j) Dictar los procedimientos que se consideren necesarios para el cumplimiento de esta ley.

Artículo 8: Duración de los integrantes del Consejo Provincial en defensa de los derechos de los pacientes en el territorio Provincial.

La duración de los integrantes del Consejo Provincial en defensa de los derechos de los pacientes en el territorio Provincial será de cuatro (4) años, salvo renuncia o remoción, en cuyo caso deberá ser suplantado.

Artículo 9: Director. El Poder Ejecutivo nombrará un/a Director/a para integrar el Consejo Provincial en defensa de los derechos de los pacientes, con trayectoria reconocida en la materia.

Artículo 10: Funciones del Director/a. Tiene como principales funciones:

- a) Reunir en forma mensual en una mesa de trabajo a todos/as los integrantes del Consejo para planificar los objetivos y metas a cumplir en el abordaje e intervención del derecho a la salud en condiciones de igualdad para todas las personas que padecen alguna patología en la Provincia;
- b) Convocar a otros organismos no Gubernamentales, Asociaciones Civiles, Fundaciones, Especialistas y Actores que sean referentes en el tema a participar de las reuniones cuando el Consejo lo determine;
- c) Elaborar informes trimestrales sobre los avances alcanzados;



d) En su último año de mandato pondrá a disposición del Director/a que lo suceda en el cargo todo lo referente a lo trabajado hasta ese momento.

Artículo 11: Comuníquese a al poder ejecutivo.

Mónica C. Peralta
Diputada Provincial



FUNDAMENTOS

Sr. Presidente:

Dentro de los objetivos para el Desarrollo Sostenible 2030 de las Naciones Unidas se incluye lograr la cobertura universal de salud. Alcanzar esta meta es un gran desafío para los sistemas sanitarios de todo el mundo; la propia Organización Mundial de la Salud reconoce que una de las formas de hacerlo es promoviendo una atención médica centrada en las personas.

Entre los derechos de cuarta generación se encuentra incluido el acceso de la sociedad a la información en condiciones de igualdad y sin discriminación. Las funciones esenciales de la salud pública comprenden el monitoreo, el análisis de la situación de salud; la investigación y control de riesgos; la promoción de la salud; la participación de los ciudadanos; el desarrollo de políticas y planificación institucional; la regulación y fiscalización; el acceso equitativo a los servicios de salud; los recursos humanos y capacitación; el mejoramiento de la calidad de servicios de salud; la investigación y la reducción del impacto en emergencias y desastres. Es menester destacar que estas tareas son, en gran parte, desarrolladas por las asociaciones de pacientes.

En tal sentido, estas últimas resultan fundamentales para garantizar que la voz de los pacientes sea escuchada al tiempo que aportan una perspectiva privilegiada en los debates por una salud de calidad.

En derecho a la salud está expresamente reconocido en el párrafo 1º del artículo 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos que establece: "*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.*"

Por su parte, el artículo 42 de la Constitución Nacional, instituye que "*Los consumidores y usuarios de bienes y servicios tienen derecho, en la relación de consumo, a la protección de su salud, seguridad e*

intereses económicos; a una información adecuada y veraz; a la libertad de elección y a condiciones de trato equitativo y digno”

En el mismo sentido, la Constitución de la Provincia de Santa Fe; en su Artículo 19 establece que *"La Provincia tutela la salud como derecho fundamental del individuo e interés de la colectividad. Con tal fin establece los derechos y deberes de la comunidad y del individuo en materia sanitaria y crea la organización técnica adecuada para la promoción, protección y reparación de la salud, en colaboración con la Nación, otras provincias y asociaciones privadas nacionales e internacionales"*

Los pacientes tienen derecho a que se respeten sus necesidades y su autonomía, y tienen también derecho a participar en la toma de decisiones que afecten sus vidas. Las entidades que los reúnen promueven la defensa de sus derechos y responsabilidades, y logran estos objetivos a través de diferentes instancias.

Por su experiencia personal y la interacción con especialistas, son una fuente de conocimiento invaluable para otros pacientes y cuidadores, pero también para difundir en la comunidad los distintos aspectos que hacen a la concientización sobre una enfermedad. A través del material informativo que crean, las campañas de difusión y la participación en medios de comunicación y redes sociales, realizan una tarea clave para concientizar y derribar mitos y estigmas vinculados con las distintas enfermedades.

En especial en las patologías poco frecuentes o en las que afectan significativamente la calidad de vida, encontrar contención en otras personas es muy útil. Muchas entidades ofrecen además distintas instancias de apoyo psicológico para pacientes y familiares.

En muchas enfermedades, el acceso a diagnósticos, tratamientos y otro tipo de asistencia puede ser una carrera de obstáculos. Las entidades allanan el camino brindando asesoramiento en los aspectos legales para garantizar el acceso.

Como se mencionó, nadie conoce una condición como quien la tiene, por eso los pacientes deben participar en las discusiones relativas a las políticas públicas de salud.

Las asociaciones tienen un rol activo en el seguimiento, tanto de las terapias y tratamientos, como así también en las reformas de los sistemas sanitarios.

Es fundamental que el Estado, los profesionales y las entidades médicas entiendan que las asociaciones de pacientes no vienen a suplantar ninguno de sus roles, y que la promoción y el empoderamiento de estas organizaciones redundará en pacientes más comprometidos con el cuidado de su salud, en mejores resultados de los tratamientos y en menores costos para los sistemas de salud.

Por las razones expuestas, Sr. Presidente, solicito a mis pares tengan a bien acompañarme en la aprobación del presente Proyecto de Ley.

Mónica C. Peralta
Diputada Provincial