

APM-3/21

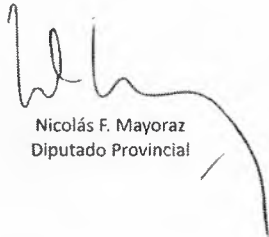


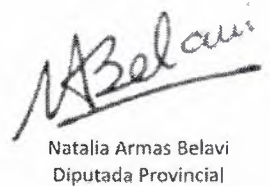
CÁMARA DE DIPUTADOS  
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

CÁMARA DE DIPUTADOS  
MESA DE MOVIMIENTO  
63 AGO 2023  
Recibido..... 16.37 .....Hs  
Exp. N° 52097 .....C.D

**PROYECTO DE COMUNICACIÓN**

La Cámara de Diputados de la Provincia vería con agrado que el Poder Ejecutivo, a través del organismo que corresponda, proceda a convocar a la mesa de trabajo creada mediante resolución N° 1697/2022 del Ministerio de Salud a los efectos de avanzar con la reglamentación de la ley provincial N° 13.892/2019.

  
Nicolás F. Mayoraz  
Diputado Provincial

  
Natalia Armas Belavi  
Diputada Provincial

**FUNDAMENTOS**

Señor Presidente:

La Ley Provincial registrada bajo el número 13.892 constituyó un importante avance en materia de derechos tendientes al cuidado integral de la salud de las personas con enfermedades poco frecuentes, entendiéndose como tales a aquellas potencialmente mortales, o debilitantes a largo o corto plazo, de baja prevalencia y alto nivel de complejidad, incluidas las genéticas, cánceres poco frecuentes, autoinmunitarias, malformaciones congénitas, tóxicas e infecciones entre otras categorías.

Lo cierto es que, frente a la ausencia de reglamentación hasta el momento, se hace necesario la puesta en marcha de medidas, planes, acciones y afectación de organismos al Poder Ejecutivo, que dada esta carencia generan un profundo desconocimiento e incertidumbre, sobre todo, en aquellas asociaciones e instituciones que bregan por el reconocimiento y efectivo ejercicio de los derechos de las personas con estos padecimientos, por lo cual -al menos- se solicita la convocatoria de la mesa de trabajo creada resolución N° 1697/2022 del Ministerio de Salud con los principales



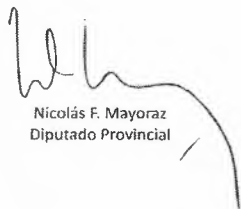
## CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

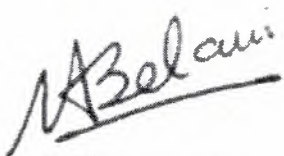
actores involucrados en la materia sea convocada asiduamente (ya que en un año sólo se concretaron tres reuniones) para avanzar en esta instancia.

Asimismo, cabe señalar, que entre los objetivos de la mencionada normativa es que la Autoridad de Aplicación -debe impulsar -, en el marco de la asistencia integral establecida para las personas que presentan una enfermedad poco Frecuente y en base a la necesidad de promover medidas de acción positiva que garanticen el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos especialmente a este grupo vulnerable de personas.

Así, las políticas sanitarias provinciales tienen que estar orientadas a fortalecer la estrategia de atención primaria de la salud, garantizar a la población el acceso a la educación e información sobre cuestiones relacionadas con la salud y a mejorar el acceso y la calidad de los servicios de salud.

Por todo lo expuesto, se solicita el acompañamiento y la aprobación de la presente iniciativa.

  
Nicolás F. Mayoraz  
Diputado Provincial

  
Natalia Armas Belavi  
Diputada Provincial