



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

| | |
|---|----------------|
| CÁMARA DE DIPUTADOS MESA DE MOVIMIENTO | |
| 08 ABR 2024 | |
| Recibido..... | 1078.....Hs. |
| Exp. N°..... | 53472.....C.D. |

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

SANCIONA CON FUERZA DE

LEY:

Artículo 1°.- Adhesión. Dispónese la adhesión de la Provincia de Santa Fe a la Ley Nacional Nro. 27.732 "Programa de prevención, diagnóstico y tratamiento integral de la Pubertad Precoz".

Artículo 2.- Autoridad de Aplicación. Es Autoridad de Aplicación de la presente el Ministerio de Salud de la Provincia de Santa Fe, o el organismo que en el futuro lo reemplace.

Artículo 3.- Autorización. Autorízase al Poder Ejecutivo a reasignar las partidas presupuestarias necesarias para el cumplimiento de la presente ley.

Artículo 4.- Adhesiones. Invítase a los Municipios y Comunas a adherir a la presente ley.

Artículo 5.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Lic. Juan Argañaraz
Diputado Provincial

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

“Pubertad Precoz Argentina” una red de familias a nivel nacional vienen luchando desde hace años por los derechos de los niños y niñas que padecen esta EPOF (Enfermedad Poco Frecuente), que luego de la pandemia quintuplicó sus casos.

Al día de hoy se encuentran con todos los huecos legales para su cobertura, falta de difusión y desconocimiento para abordar esta condición endocrinológica que cada vez afecta a más pequeños a lo largo del país y de nuestra provincia.

Actualmente se encuentran a la espera de la inminente reglamentación nacional y por eso ya estamos trabajando para que en nuestra provincia se pueda garantizar la adhesión a la mencionada ley.

Estos pequeños pacientes no pueden esperar ya más tiempo, por eso debemos hacer todo lo que esté a nuestro alcance para que puedan seguir avanzando en este camino que están transitando.

La Pubertad Precoz (PP), consiste en la aparición de los caracteres sexuales secundarios antes de los 8 años de edad en el caso de las niñas, y antes de los 9 en los niños. La detección no siempre llega a tiempo por diferentes factores, y el tratamiento es muy costoso, con valores que promedian hasta los 2 millones y medio de pesos para recibir la medicación. Actualmente rige el Plan Médico Obligatorio (PMO) a nivel nacional, que obliga a las obras sociales a brindar los fármacos, pero sigue habiendo dificultades para que se cumpla, y hay algunas zonas grises que generan atrasos burocráticos y muchos pacientes se quedan sin la urgente aplicación de la dosis que necesitan.

Según el artículo 4° de la propia ley, el Programa Pubertad Precoz (PPP) tiene las siguientes funciones:

a) Entender en todo lo referente a la investigación, docencia, prevención, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad en sus aspectos médicos y sociales;

b) Promover la capacitación, formación y perfeccionamiento de profesionales de la salud en el abordaje y tratamiento de la PP;

c) Generar protocolos de atención de niñas y niños con diagnóstico de PP;

d) Crear un registro único nacional de diagnóstico y tratamiento de la PP a fin de: recabar y asentar datos sobre los casos en todo el territorio, confeccionar y brindar estadísticas y propiciar la investigación de la enfermedad;

e) Llevar a cabo campañas de sensibilización, difusión y concientización sobre la PP destinadas a la comunidad en general y a grupos específicos para informar acerca de sus principales síntomas y características, así como las prestaciones y recursos disponibles para su tratamiento, resaltar la importancia de un diagnóstico temprano y tratamiento oportuno, garantizar el acceso a información sobre los derechos que les asisten a las niñas y niños con PP y evitar toda forma de discriminación;

f) Asegurar el acceso gratuito al diagnóstico, la asistencia integral y la provisión de la medicación requerida, de todas las niñas y niños que padezcan PP en el territorio de la República Argentina;

g) Prestar colaboración científica y técnica a las autoridades provinciales y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires con sus respectivos programas regionales;

h) Promover la concertación de acuerdos internacionales, para la formulación y desarrollo de programas en común, relacionados con los fines de esta ley;

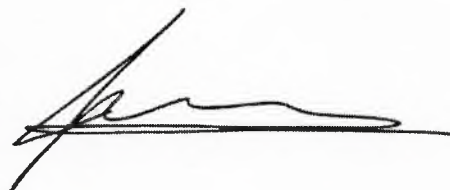
i) Realizar convenios de mutua colaboración en la materia, con las autoridades provinciales y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires;

j) Dictar las normas que, desde el ámbito de su competencia, permitan el mejor cumplimiento del objeto de la presente;

k) Realizar todas las demás acciones emergentes de lo dispuesto en la presente y su reglamentación.

Es por lo expuesto y las luchas de estas familias que debemos adherirnos a la presente ley, es fundamental que desde nuestro lugar, tomemos todas las medidas necesarias a los fines de brindar mejores condiciones de salud a nuestra población.

Por todo lo expuesto, solicito a mis pares el acompañamiento y aprobación de la presente iniciativa.

A handwritten signature in black ink, consisting of a series of fluid, connected strokes. The signature is positioned above the printed name and title.

Lic. Juan Argañaraz
Diputado Provincial