



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

13) 9 17

CÁMARA DE DIPUTADOS MESA DE MOVIMIENTO	
01 AGO 2019	
Recibido.....	15 ⁰⁰Hs.
Exp. N°.....	36646.....C.D.

LA CAMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA
SANCIONA EL SIGUIENTE

PROYECTO DE COMUNICACION

La Cámara de Diputados de la provincia de Santa Fe vería con agrado que el Poder Ejecutivo, por intermedio del organismo competente, informe sobre la vigencia del programa nacional de enfermedades poco frecuentes y anomalías congénitas, y los recursos que dicho programa envía a la provincia. En relación con la responsabilidad tutelar del Estado sobre el cuidado y garantía del derecho a la salud de las personas, se solicita específicamente información sobre:

1. Si está en vigencia la Resolución N° 2329 del Ministerio de Salud de la Nación del año 2014 en la que se crea el programa nacional de enfermedades poco frecuentes y anomalías congénitas.
2. Si está garantizado el acceso al tratamiento con hormona de crecimiento a todas las personas que lo requieran conforme a lo establecido por el Anexo I de dicha Resolución Ministerial.
3. Cuál es la situación del niño Román, de Casilda, quien según lo manifestado en los medios por su madre, Elizabeth, no recibe los medicamentos específicos para las personas que están incluidas en el programa.
4. Cuáles son las medidas que el gobierno provincial instrumenta para garantizar el acceso a la medicación de nuestros niños, niñas y adolescentes y adultos que padecen enfermedades congénitas y enfermedades raras, en situaciones de retrasos en la gestión o negativa de la Jurisdicción Nacional, en cumplimiento del mandato de la constitución provincial de velar por la salud de la población.
5. Si existe en el Ministerio de Salud de la provincia un registro de pacientes que se encuentren comprendidos en este programa y de qué modo les es garantizado el acceso a los tratamientos prescriptos.

[Handwritten signature]

[Handwritten signature]

[Handwritten signature]
Dra. Silvia Simoncini
Diputada Provincial

[Handwritten signature]

[Handwritten signature]



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

FUNDAMENTOS

Los países desarrollados, en las últimas décadas, han experimentado un proceso de transición epidemiológica, caracterizado por el creciente control de la desnutrición, las enfermedades infectocontagiosas y el incremento relativo de las afecciones crónico-degenerativas.

Las enfermedades crónicas, los trastornos genéticos y las enfermedades poco frecuentes, han comenzado a constituirse en un problema de salud pública y su incidencia en las variables de morbi mortalidad ha ido aumentando en las últimas décadas. Así, la prevalencia de anomalías congénitas en los recién nacidos vivos es del 3%, alcanza en nuestro país a 22000 niños y niñas recién nacidos por años y representa la segunda causa de mortalidad infantil.

Respecto de las enfermedades poco frecuentes, se reconocen en la actualidad más de 8.000 y que 6 de cada 100 personas nace con una de ellas. Para la población total de la República Argentina se estima un total de tres millones de personas afectadas por una enfermedad poco frecuente.

La resolución adoptada por la 63° Asamblea Mundial de la Salud en mayo del 2010, explícitamente refiere que para poder dar cumplimiento a la meta correspondiente al cuarto objetivo del desarrollo del milenio (reducir en dos terceras partes, entre 1990 y 2015, la mortalidad de los niños menores de 5 años), los países miembro, deben necesariamente abordar y tratar en forma integral la prevención, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de las Anomalías Congénitas debido a que éstas representan uno de los "Núcleos Duros" de la mortalidad infantil.

Las enfermedades poco frecuentes y las anomalías congénitas impactan en la morbilidad de un modo significativo, ya que en su mayoría son afecciones graves que demandan amplios recursos en tratamientos y rehabilitación. A pesar de su gran diversidad, se caracterizan por ser, la mayoría de ellas, entidades crónicas, muchas veces graves, provocando distintos tipos de discapacidades, en especial cuando no se aborda el problema de modo oportuno y efectivo para minimizar el impacto emocional y físico en quienes las padecen y



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

sus familias, agravado por no poder acceder a los tratamientos prescriptos, en todos los casos prolongados, complejos y costosos.

La Resolución 2329 del Ministerio de Salud de la Nación del año 2014 crea el programa nacional de enfermedades poco frecuentes y anomalías congénitas.

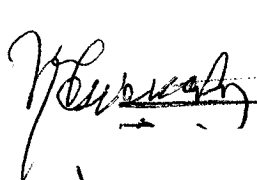
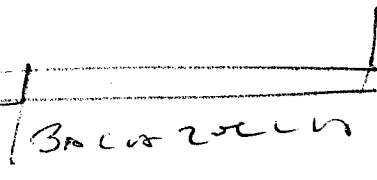
En su artículo N° 2 Inciso h), expresa que las autoridades sanitarias jurisdiccionales deben implementar políticas públicas, estrategias y acciones para el armado de la Red Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes y Anomalías Congénitas. Y en su inciso m), que se debe garantizar el acceso a tratamiento con hormona de crecimiento a todas las personas que lo requieran conforme a lo establecido por el Anexo I de la Resolución Ministerial 2329 y que posean cobertura pública exclusiva.

El gobierno provincial, por intermedio del Ministerio de Salud y otras áreas competentes, debe integrar los programas que a tal efecto elabore y que por lo tanto resulta ineludible la integración armónica de todas las áreas y programas que aborden en sus actividades cotidianas las problemáticas de las enfermedades poco frecuentes y las anomalías congénitas a fin de dar una respuesta integrada a la aplicación efectiva de los mecanismos que permitan el adecuado tratamiento a las personas que padecen estas patologías.

Existen múltiples estudios clínicos que evaluaron la respuesta al tratamiento con hormona de crecimiento y han mostrado buenos resultados en muchos niños, un aumento sostenido de la velocidad de crecimiento y una mejoría significativa en la talla adulta.

El objetivo del tratamiento continuo y prolongado en los niños bajos con retardo de crecimiento intrauterino y/o nacidos pequeños para la edad gestacional es lograr el crecimiento en la niñez temprana, mantener de allí en adelante un crecimiento adecuado y lograr una talla adulta normal.

Por lo manifestado anteriormente es que solicito a mis pares la aprobación del presente proyecto.


Dra. Silvia Simoncini
Diputada Provincial

