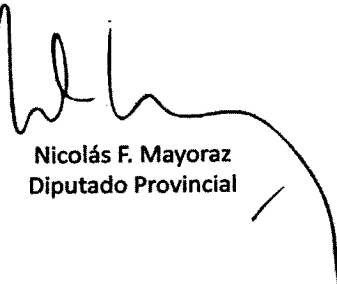




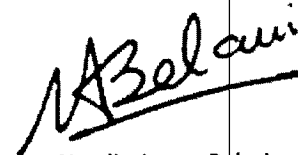
CÁMARA DE DIPUTADOS	
MESA DE MOVIMIENTO	
5 AGO 2020	
Recibido.....	9:20.....Hs.
Exp. N°.....	38587.....C.D.

PROYECTO DE COMUNICACIÓN

La Cámara de Diputados de la Provincia vería con agrado que el Poder Ejecutivo, establezca la reglamentación de la Ley Provincial N° 13892/19 de "Cuidado Integral de la Salud de Personas con Enfermedades Poco Frecuentes".



Nicolás F. Mayoraz
Diputado Provincial



Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial

FUNDAMENTOS.

Sr. Presidente:

La Ley Provincial N° 13892 de "Cuidado Integral de la Salud de Personas con Enfermedades Poco Frecuentes" fue sancionada por la Legislatura Provincial el pasado 12 de Noviembre de 2019 y no cuenta con reglamentación hasta el momento.

En nuestro país se considera que son enfermedades poco frecuentes, aquellas que tienen una prevalencia inferior a un caso cada 2.000 personas. Este tipo de patologías implica un alto nivel de complejidad en su diagnóstico y seguimiento, y conlleva múltiples problemas sociales. Según la Organización Europea para Enfermedades Raras (EURODIS), existen entre 6.000 y 8.000 enfermedades poco frecuentes, de las cuales más del 80% son de origen genético y aparecen en la edad pediátrica, pero la prevalencia es mayor en los adultos, debido a la excesiva mortalidad de algunas enfermedades infantiles, como malformaciones o enfermedades genéticas graves y también por la influencia de ciertas patologías autoinmunes, la esclerosis lateral amiotrófica y otras.

Los pacientes con estas enfermedades suelen enfrentarse a dificultades para acceder a un diagnóstico correcto, con retraso para llegar al mismo; falta de información sobre la enfermedad; falta de conocimiento

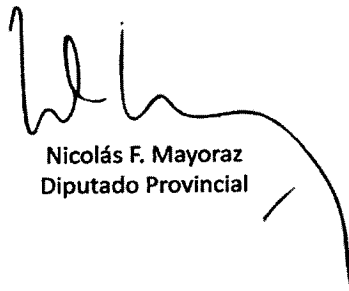


científico; consecuencias sociales de peso para el paciente y su familia, con falta de cuidados de salud apropiados e inequidades y dificultades para acceder a un tratamiento.

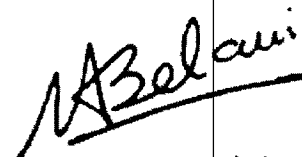
En este sentido, cabe destacar, que la norma legal citada, tiene como objeto promover el cuidado integral de la salud de las personas afectadas con Enfermedades Poco Frecuentes y mejorar tanto la calidad de vida de ellas como de sus familias fijando los objetivos que debe impulsar la Autoridad de Aplicación, en el marco de la asistencia integral establecida para las personas que presentan una Enfermedades Poco Frecuentes 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 que se acompañe la presente iniciativa.



Nicolás F. Mayoraz
Diputado Provincial



Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial