



PROYECTO DE COMUNICACIÓN

La Cámara de Diputados de la Provincia vería con agrado que el Poder Ejecutivo, por intermedio del organismo que corresponda, arbitre las medidas necesarias para:

1. Reglamentar la Ley provincial N° 13.892 a los efectos de promover el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPF), mediante su acceso oportuno e igualitario a las prestaciones y servicios de salud.
2. Crear Centros de Referencia de las distintas enfermedades poco frecuentes en las distintas ciudades y comunas de la Provincia de Santa Fe dentro del ámbito de los hospitales públicos.

Gabriel Chumpitaz
Diputado Provincial

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

La Ley provincial N° 13.892, sancionada el 12 de septiembre de 2019, tuvo por objeto adherir a la Ley Nacional de enfermedades Poco Frecuentes N° 26.689. Por medio de la adhesión, la Provincia de Santa Fe reconoció en todo el territorio provincial lo especificado por la Nación.

Según la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF) las Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF) son aquellas que afectan a un número limitado de personas con respecto a la población en general. Se consideran EPOF cuando afectan a 1 persona cada 2.000 habitantes. En su mayoría son de origen genético, crónicas, degenerativas y, en muchos casos, pueden producir algún tipo



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

de discapacidad. Una gran cantidad son graves y ponen en serio riesgo la vida de los pacientes que no son diagnosticados a tiempo y ni se los trata de forma adecuada.

La OMS estima que mundialmente hay entre 6.000 y 8.000 enfermedades poco frecuentes identificadas, cuya incidencia en la población mundial es entre el 6 y el 8%. Si bien se caracterizan por la baja prevalencia de cada una de ellas, la cantidad de afectados por dichas enfermedades en Argentina es de aproximadamente 3.200.000 personas y aún no existe un registro formal de enfermedades poco frecuentes.

Las personas que padecen EPOF encuentran sus derechos vulnerados entre otras causas, por el diagnóstico tardío, la escasez de información y de conocimiento científico sobre las mismas, la falta de profesionales y centros especializados, sumado a las dificultades en la accesibilidad a los tratamientos, que generan una situación de desprotección respecto del paciente.

Dado que los plazos de reglamentación de la ley 13.892 se han vencido, se solicita al Poder Ejecutivo implementar las acciones gubernamentales necesarias a los fines de preceptuar, ordenar y regularizar lo estipulado en la mencionada Ley para defender los derechos de las personas con enfermedades pocos frecuentes, potenciar la presencia y conocimiento de sus organizaciones miembro ante la sociedad e instalar en agenda de Salud Pública la consideración de las enfermedades poco frecuentes.

Por todo lo expuesto solicito a mis pares el tratamiento y aprobación del presente proyecto.

Gabriel Chumpitaz
Diputado Provincial