



22 SEP 2020

Recibido..... 937.....

Exp N°..... 40263.....

PROYECTO DE COMUNICACIÓN

La Cámara de Diputados de la Provincia vería con agrado que el Poder Ejecutivo, por intermedio del Ministerio de Salud, evalué la posibilidad de crear el Registro Provincial de Enfermedades Poco Frecuentes, según lo establecido en el Artículo 6 de la Ley N.º 13.892 "Cuidado Integral de la Salud de Personas con Enfermedades Poco Frecuentes", a fin de contar con toda la información relativa a la incidencia, prevalencia y supervivencia de personas que padecen esta patología en la provincia, como así también toda aquella inherentes a tratamientos disponibles o investigaciones en curso.

Sergio J. Basile
Diputado Provincial Autor

Fabián Bastía
Diputado Provincial Firmante

Fabián Palo Oliver
Diputado Provincial Firmante

Georgina Orciani
Diputada Provincial Firmante

Marlen Espíndola
Diputada Provincial Firmante

Jimena Senn
Diputada Provincial Firmante

Silvia Ciancio
Diputada Provincial Firmante

Juan Cruz Cándido
Diputado Provincial Firmante

Marcelo González
Diputado Provincial Firmante

Maximiliano Pullaro
Diputado Provincial Firmante



FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

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 de discapacidad. Una gran cantidad son graves y ponen en riesgo la vida de los pacientes si no se las diagnostica a tiempo y se las trata de forma adecuada.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que existen 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.

Estas enfermedades representan un verdadero reto en términos de Salud Pública debido a diversos factores, entre los que se encuentra la escasa información, tanto destinada a los profesionales de la salud como a la población afectada. "No se puede diagnosticar lo que no se conoce", por lo que la información es esencial para minimizar los obstáculos que dificultan el diagnóstico precoz y los tratamientos que permitan mejorar la condición de salud a causa de las EPOF.

La ausencia de información sobre cada una de éstas enfermedades y de dónde están los recursos especializados es uno de los factores más determinantes a la hora de obtener un diagnóstico, como así la continuidad de tratamiento, sea o no en la cercanía del lugar de residencia.



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Es importante, para mejorar el diagnóstico y la atención de las enfermedades poco frecuentes, poner en marcha estrategias que proporcionen y difundan información exacta en un formato adaptado a las necesidades de profesionales, personas afectadas y sus familias. Las EPOF presentan una prevalencia tan baja que requieren esfuerzos especiales y combinados, dirigidos a prevenir la morbilidad, la mortalidad temprana o la reducción de la calidad de vida de las personas que las padecen y sus familias.

Las personas con este tipo de patologías presentan una mayor vulnerabilidad con respecto al resto, por tal motivo consideramos de gran importancia que nuestra Provincia cuente con un Registro, a los fines de concentrar toda la información relativa a la incidencia, prevalencia y supervivencia de personas que padecen esta patología, y así poder promover el cuidado integral de su salud, mediante el acceso oportuno e igualitario a las prestaciones y servicios de salud.

Por todo lo expuesto solicito a mis pares que me acompañen en la aprobación del presente proyecto.

Sergio J. Basile
Diputado Provincial Autor

Fabián Bastía
Diputado Provincial Firmante

Georgina Orciani
Diputada Provincial Firmante

Jimena Senn
Diputada Provincial Firmante

Juan Cruz Cándido
Diputado Provincial Firmante

Maximiliano Pullaro
Diputado Provincial Firmante

Fabián Palo Oliver
Diputado Provincial Firmante

Marlen Espíndola
Diputada Provincial Firmante

Silvia Ciancio
Diputada Provincial Firmante

Marcelo González
Diputado Provincial Firmante