



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

CÁMARA DE DIPUTADOS	
MESA DE MOVIMIENTO	
11 NOV 2020	
Recibido.....	856.....Hs.
Exp. N°.....	41129.....C.D.

PROYECTO DE COMUNICACIÓN

La Cámara de Diputados de la Provincia vería con agrado que el Poder Ejecutivo, por intermedio del organismo que corresponda, promueva la reglamentación de la Ley Provincial N° 13892 de Enfermedades poco frecuentes y Anomalías Congénitas sancionada con fuerza de ley en Noviembre de 2019.

Betina I. Florito
Diputada Provincial



FUNDAMENTOS

Señor presidente:

En el año 2019 se sanciona la Ley N.º 13892 de enfermedades poco frecuente y hasta el momento la mismo no ha sido reglamentada. La misma promueve el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) y mejorar la calidad de vida de ellas y sus familias, mediante el acceso oportuno e igualitario a las prestaciones y servicios de salud.

Las Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) son aquellas enfermedades potencialmente mortales, o debilitantes a largo o corto plazo, de baja prevalencia y alto nivel de complejidad, incluidas las genéticas, cánceres poco frecuentes, autoinmunitarias, malformaciones congénitas, tóxicas e infecciosas, entre otras categorías.

Como es de prever necesitan de un servicio de salud acorde y muchas veces se encuentran obstáculos a la hora de poder acceder a las mismas. Por eso es de vital importancia que se reglamente con urgencia esta Ley. Estas EPF no pueden esperar, el no acceso a la salud empeora los cuadros clínicos, conllevando poca calidad de vida para el paciente y su familia

Cabe destacar que en su Art 14 de la presente ley la Provincia adhiere a la ley nacional N° 26.689 de Promoción del cuidado integral de la salud de personas con Enfermedades Poco Frecuentes y su Decreto Reglamentario N° 794/2015, a los efectos de garantizar, en el territorio provincial, la atención integral de la salud de las personas que cuentan con cobertura de obras sociales nacionales y empresas de medicina prepaga, conforme lo establece el artículo 6 de la referida norma.

A un año de ser aprobada por ambas cámaras esta Ley Provincial, tan emblemática y superadora no ha sido reglamentada. Es de vital importancia entonces su reglamentación para resguardar la salud de niños, niñas y toda persona que luchan día a día por visibilizar lo que todavía no se ve.



**CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE**

Por todo lo expuesto es que solicito a mis pares me acompañen con la aprobación de este proyecto de comunicación.

Betina I. Florito
Diputada Provincial