



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

<b>CÁMARA DE DIPUTADOS</b>
<b>MESA DE MOVIMIENTO</b>
15 JUN 2021
11:36
Exp. Nº 43951

**PROYECTO DE COMUNICACIÓN**

La Cámara de Diputados de la Provincia vería con agrado que el Poder Ejecutivo, por intermedio del organismo que corresponda, dé curso de forma urgente a la reglamentación y consecuente aplicación de la Ley 13.892 de Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) considerando que, en 2019, la provincia la promulgó y en el mismo acto adhirió a la Ley Nacional 26.689, con el fin de brindar atención médica, diagnóstico precoz y tratamiento a las personas que padecen afecciones enmarcadas en dicha categoría.

**Mónica C. Peralta**  
**Diputada Provincial**



## CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

### FUNDAMENTOS

Sr. Presidente:

Se entiende por Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) "a las 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", indica en su artículo 2 la ley provincial 13.892 dando la potestad al Ministerio de Salud, en tanto Autoridad de Aplicación para que, "conforme los indicadores internacionales y los criterios establecidos por la normativa nacional" determine la prevalencia "que debe tener una enfermedad dentro de la población provincial a los efectos de poder ser clasificada dentro de esta categoría de enfermedades".

Entre los puntos claves de la ley se destacan el Art. 6 que determina la creación del Registro Provincial de Enfermedades Poco Frecuentes que apunta, como se expresa en la letra de la ley, "a concentrar en el Ministerio de Salud de la Provincia toda la información relativa a la incidencia, prevalencia y supervivencia de personas que padecen esta patología en la Provincia, como así también toda aquella inherente a tratamientos disponibles e investigaciones en curso".

Como me manifestó Ingrid Heidenreich, representante de Fundación Síndrome de Cantú Argentina y miembro de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes, la plena vigencia de la ley permitirá conocer qué patologías hay en Santa Fe: "reconocerlas para saber cuáles tienen investigaciones en curso, si las hay en el país o el exterior, poder generar convenios de cooperación con instituciones e investigaciones dentro de la provincia. Pero, por



## CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

sobre todo, derribar el mito de que las EPF son todas de alto costo y todas catastróficas”.

Entre las funciones de la Autoridad de Aplicación de la ley 13.892 se destacan las de: a) implementar acciones destinadas a la detección precoz, diagnóstico, tratamiento y recuperación de los pacientes; b) Elaborar el listado provincial de EPF, y actualizarlo anualmente mediante la realización de estudios epidemiológicos; c) Propiciar la participación de las asociaciones de personas con EPF y sus familiares en la formulación de políticas, estrategias y acciones relacionadas con esta problemática; d) Desarrollar una red pública de información sobre EPF de acceso libre y gratuito, en soporte físico e informático, que permita la interconexión a otras redes nacionales e internacionales; e) Incluir el seguimiento de las EPF en el Sistema Provincial de Vigilancia Epidemiológica; f) Fortalecer la implementación de los programas de pesquisa neonatal y detección de enfermedades congénitas, conforme lo establecido por las leyes nacionales Nº 23.413 y Nº 26.279 o las que en un futuro las modifiquen o reemplacen.

Asimismo se propone: g) Proveer de capacitación continua a los profesionales de la salud, en todo lo referente al cuidado integral de la salud y mejoría de calidad de vida de las personas con EPF, en el marco de la estrategia de atención primaria de la salud; h) Promover la investigación biomédica, el desarrollo de tecnología sanitaria y la producción de medicamentos costo efectivo para el tratamiento y recuperación de personas con esta problemática, mediante la asignación específica de recursos presupuestarios; y i) Concientizar a la población sobre la problemática de EPF y sobre la importancia de la inclusión social de los pacientes y sus familias.

La Representante de la Comunidad en el Hospital de Niños Zona Norte de Rosario, Mónica Lenoci, por su parte me comentó que la plena vigencia de la Ley de EPF “daría mucho alivio a



## CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

personas que padecen este tipo de patología y a sus familias puesto que facilitaría la detección precoz y la obtención de tratamientos adecuados para tener una mejor calidad de vida”.

Para Ingrid Heidenreich, como para otras mujeres y varones que dedican su vida desinteresadamente en pos de lograr calidad de vida y derechos humanos para el conjunto de la sociedad, la reglamentación de la ley también prevé, a través de un registro, que se sepa “qué patologías tenemos en la provincia de Santa Fe y cuantas personas las padecen. Eso marcará el camino a una política pública en salud, hacía donde se tiene que ir. Y también dará certidumbre al paciente, las familias, y las y los profesionales de la salud”.

La reglamentación de esta ley implicará un alivio a muchas familias en cuanto, como política de Estado, se podrá avanzar en la detección precoz de distintas patologías así como en la obtención de medicamentos, y en tratamientos adecuados para tener una mejor calidad de vida contando con estadísticas para planificar políticas de salud a corto, mediano y largo plazo.

A partir de la reglamentación de esta ley, el Estado santafesino dejará de incumplir sus funciones ya delimitadas por la ley Nacional 26.689 de EPF como por convenciones internacionales de las cuales Argentina forma parte entre las que se cuentan la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización de las Naciones Unidas (ONU). Podrá, asimismo, tener un rol activo en diagramar una política en salud destinada a quienes padecen EPF conociendo cualitativa y cuantitativamente la prevalencia de patologías, y determinando qué puede llevar adelante desde sus órganos e instituciones, como el laboratorio provincial, bajando costos y reduciendo tiempos de producción y logística.

El Artículo 13 de la ley 13.892 sancionada en 2019, establece la protección de las personas sin cobertura social: “El Estado Provincial deberá brindar atención médica, diagnóstico precoz



## CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

y tratamiento a las personas sin cobertura social con residencia en el territorio provincial que padezcan esta patología”, se expresa así como, más adelante, en el Art. 15 determina que se incorpore la cobertura médico asistencial integral de personas que padecen EPF “dentro de las prestaciones del Instituto Autárquico Provincial de Obra Social (IAPOS) y de las entidades reguladas por la normativa provincial que tengan por objeto prestar servicios médico asistenciales a sus afiliados”.

En su plena vigencia esta ley pondrá en primer lugar a la persona en tanto parte de una comunidad, donde las políticas y los programas se deben desarrollar junto a quienes van dirigidos. “La salud comunitaria es la expresión colectiva de la salud de una comunidad definida, determinada por la interacción entre las características de las personas, las familias, el medio social, cultural y ambiental, así como por los servicios de salud y la influencia de factores sociales, políticos y globales”, determina la OMS.

Como establece el Art. 14 de la ley 13.892, con su reglamentación se produce la adhesión de Santa Fe “a la ley nacional 26.689 de Promoción del cuidado integral de la salud de personas con Enfermedades Poco Frecuentes así como a su Decreto Reglamentario N° 794/2015”.

“Nosotras decimos que ‘Nadie tiene que quedar atrás’. Pero al no estar reglamentada la ley hay muchas personas que quedan atrás porque no hay un acceso igualitario y no están los mismos derechos para todos”, me comentó la integrante de la Fundación Síndrome de Cantú Argentina.

Contar con un registro poblacional de quienes padecen EPF servirá para visibilizar una situación que está invisible. Y en esa ausencia el Estado tiene un papel central que hoy está incumpliendo en sus deberes y obligaciones. Las y los familiares de pacientes hoy se guían con estadísticas internacionales haciendo traspolaciones numéricas para llegar a ciertas conclusiones. Los datos a los que se



## CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

aproximan sobre la población con EPF en Santa Fe son alarmante: “entre un 6 y un 8 porciento. Estamos hablando de más de 240 mil santafesinos”, me explicó Ingrid Heidenreich.

La legislación nacional de Argentina considera EPF a todas aquellas que tienen una prevalencia inferior a 1 caso cada 2000 personas. Vale destacar que son en su mayoría de carácter crónico, progresivo, discapacitante y potencialmente mortales. A su vez, este tipo de patologías implican un alto nivel de complejidad en su diagnóstico y seguimiento, al tiempo que conllevan múltiples problemáticas sociales para quienes las padecen.

Según la OMS se estima que hay más de 8 mil EPF de las cuales el 72 por ciento son genéticas y el 70 por ciento comienza en la infancia y que seis de cada 100 personas nace con una de ellas. Para la población total de la República Argentina se calcula un total de 3 millones de personas afectadas por una EPF.

Resulta de una enorme inmoralidad seguir dilatando la reglamentación de la ley de Enfermedades Poco Frecuentes que tanto afecta a nuestras santafesinas y santafesinos. El problema no es la ausencia de legislación. La misma se aprobó en 2019 pero sigue sin ser reglamentada por el Ejecutivo con todo lo que eso implica para las y los pacientes y sus familias.

Por las razones expuestas, Sr. Presidente, solicito a mis pares tengan a bien acompañarme en la aprobación del presente Proyecto de Comunicación.

**Mónica C. Peralta**  
**Diputada Provincial**