

Santa Fe, "Ciudad de la Constitución Nacional"

10 de octubre de 2019

Ref/Expte Nº 001000289686-1

En virtud de lo peticionado por la Cámara de Diputados de la Provincia en foja n° 2 de autos, corresponde remitir las actuaciones de la referencia a la **Dirección Provincial de Promoción y Prevención de la Salud**, para conocimiento e intervención de competencia.

Sirva la presente de atenta nota de remisión.

  
SECRETARÍA de Asuntos Jurídicos y Regulatorios  
Santa Fe

11 OCT 2019

EW

03  
11/10/19  
M

Santa Fe, 29 de octubre de 2019

Expte: 00101-0289686-1

Camara de Diputados

S/ Enf. Anomalias  
congenitas

Direc. Provincial por la salud de la Niñez,  
Adolescencia y Sexual y Reproductiva  
Dr. Osvaldo Llanos

Visto lo manifestado a Fs.02, se eleva el presente para su  
conocimiento y fines correspondientes. Hecho Vuelva

Sirva la presente de atenta nota.

Dr. JULIO C. BEFANI BERNAL  
DIRECTOR PROVINCIAL  
Direc. Prom. y Prev. de la Salud  
MINISTERIO DE SALUD



Rosario, 24/10/2019

Dr. Julio Befani Bernal

Director Pcial Promoción y

Prevención de la Salud

S \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ D

Expte:00101-0289686-1

En respuesta a nota N° 23836-19 informamos:

- a) Se está trabajando junto a la Secretaria de Salud de la Nación en la Resolución N° 2329, con este tipo de enfermedades poco frecuentes.
- b) Se armó circuito con Nación con las farmacias de cada territorio para que la Hna de Crecimiento llegue a una Institución (farmacias de Samco u Hospitales) cercanos al domicilio del paciente, para facilitar acceso.
- c) Una de las medidas fundamentales que se pudo llevar a cabos es formar equipo de pediatras para seguimiento y garantizar acceso al tratamiento de las enfermedades que forman parte de la pesquisa neonatal, que forman parte de enfermedades poco frecuentes. El otro punto en el que se está trabajando es en la regionalización del consultorio de alto riesgo, que involucra dichas patologías.  
También se trabaja con Nación en registro de enfermedades genéticas (RENAC).
- d) Existen los registros que se trabajan con Nación, y se insiste en el registro en nuestros programas a nivel de todo el sistema de salud a través del SICAP.
- e) El acceso se trata de garantizar con el trabajo con los equipos de salud facilitando el acceso a las especialidades de tercer nivel fundamentalmente.  
Otra forma es la comunicación abierta con nación que facilita algunas estrategias, o información sobre esas enfermedades poco frecuentes. Esta en carpeta la capacitación de centros de salud más alejados de las grandes ciudades.

Saludo atte.

Dra. Liliana Ramírez  
DPSNASyR



MINISTERIO DE  
SALUD

Dirección de Promoción y  
Prevención de la Salud

B. Gálvez 1563 2º piso  
0342 4573714/15/58  
0342 4574804  
rvesf\_direccion@hotmail.com



LA SALUD  
CON TODOS

Santa fe, 31 de octubre de 2019

Expte: 00101-0289686-1

Cámara de Diputados


S/ pedido de informes

Secretaria de Asuntos Jurídicos y Regulación Normativa

Dra. María carolina Caputto

En virtud de lo peticionado por la Cámara de diputados, se REGRESA el trámite para su prosecución.

Sin más, hago propicia la oportunidad para saludarla con mi consideración más distinguida.

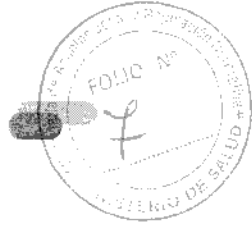
  
Dr. JULIO C. BEFANI BERNAL  
DIRECTOR PROVINCIAL  
Direc. Prom. y Prev. de la Salud  
MINISTERIO DE SALUD

RECEIVED  
06  
31/10/19  
24

31 OCT 2019



LA SALUD  
CON TODOS



Santa Fe, "Cuna de la Constitución Nacional"

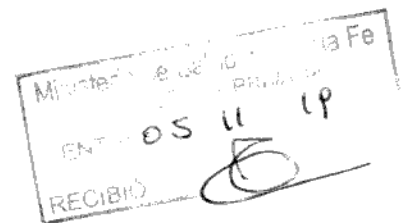
04 de Noviembre de 2019

Ref./ Expte Nro: 00101-0289686-1

Cumplimentado lo solicitado por la Cámara de Diputados de la Provincia de Santa Fe, corresponde la remisión de los actuados a la **Secretaría Privada de la Señora Ministra de Salud** a los fines de responder la pieza comunicativa por intermedio de la Secretaria de Asuntos Legislativos del Ministerio de Gobierno y Reforma del Estado.

Sirva la presente de atenta nota de estilo.

Dra. MARÍA CAROLINA CAPUTTO  
Subdirectora Pcial. Asuntos Legales y Adm.  
Subsecretaría de Asuntos Jurídicos y Reg. Norm.  
Ministerio de Salud - Prov. de Santa Fe



mv

Santa Fe, 07 de Noviembre de 2019

Dirección Pcial.de Seguimiento Legislativo  
Subsecretaría de Asuntos Legislativos  
Ministerio de Gobierno y Reforma del Estado  
**SU DESPACHO**

Ref.: Expte N° 00101-0289686-1

Tengo el agrado de dirigirme a usted, a efectos de remitirle respuesta aprobada al Proyecto de Comunicación N° 36646 CD, cuyo texto se transcribe:

“... La Cámara de Diputados de la Provincia de Santa Fe vería con agrado que el Poder Ejecutivo, por intermedio del organismo que corresponda, en relación a la vigencia del Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes y Anomalías Congénitas y los recursos que este Programa envía a la Provincia, en virtud de la responsabilidad tutelar del Estado sobre el cuidado y garantía del derecho a la salud de las personas, informe lo siguiente:


- Si está en vigencia la Resolución N° 2329 del Ministerio de Salud de la Nación del año 2014 en la que se crea el Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes y Anomalías Congénitas;
- Si está garantizado el acceso al tratamiento con hormona de crecimiento a todas las personas que lo requieran conforme a lo establecido por el Anexo 1 de dicha Resolución Ministerial;
- Cuáles son las medidas que el gobierno provincial instrumenta para garantizar el acceso a la medicación de nuestros niños, niñas y adolescentes y adultos que padecen enfermedades congénitas y enfermedades raras, en situaciones de retrasos en la gestión o negativa de la Jurisdicción Nacional;
- Si existe en el Ministerio de Salud de la Provincia un registro de pacientes que se encuentren comprendidos en este programa; y,
- De qué modo les es garantizado el acceso a los tratamientos prescritos.”

Al respecto, se adjunta el informe producido a fs. 05 por los organismos técnicos dependientes de éste Ministerio.

Se eleva a su conocimiento con solicitud de posterior derivación a la Honorable Cámara de Diputados.

Sin otro particular, saludo a usted con mi mayor consideración.

Secretaría Privada - MINISTERIO DE SALUD DE SANTA FE  
Juan de Garay 2880- 3000 SANTA FE  
Tel. 4588800 int. 3162 al 3165 e-mail: privsalud@yahoo.com.ar

  
Dra. MARÍA ANDREA UBOLDI  
MINISTRA DE SALUD



Ministerio de Gobierno y Reforma del Estado  
Subsecretaría de Asuntos Legislativos  
Dirección Provincial de Seguimiento Legislativo

NOTA N° 18709

**ALA HONORABLE CAMARA  
DE DIPUTADOS DE LA  
LEGISLATURA DE LA PROVINCIA** 14 NOV 2019

En respuesta a la Comunicación N° 23836/19 de esa H. Cámara remitida al Poder Ejecutivo, mediante el organismo que corresponda, informe en relación a la vigencia del Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes y Anomalías Congénitas y los recursos que este Programa envía a la Provincia, en virtud de la responsabilidad tutelar del Estado sobre el cuidado y garantía del derecho a la salud de las personas, se adjunta expediente N.º 00101-0289686-1 con las tramitaciones administrativas de las áreas y autoridades competentes.

Le saluda con atenta y distinguida consideración.



*[Firma manuscrita]*  
Dr. MARTIN GARCIA MARCHELLI GONFAGNON  
Dirección Provincial de Seguimiento Legislativo  
Ministerio de Gobierno y  
Reforma del Estado