



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

CÁMARA DE DIPUTADOS
MESA DE MOVIMIENTO

10 JUL 2015

Recibido..... 11:40Hs.

Exp. N°..... 30248E.C.P.

**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA SANCIONA CON
FUERZA DE LEY:**

ADHESION A LA LEY NACIONAL N° 26.689

**Ley para promover el cuidado integral de la salud
de las personas con enfermedades poco frecuentes (EPoF),
mediante su detección precoz, diagnóstico, tratamiento y
recuperación.**


Artículo 1°.- Declárese la adhesión de la Provincia de Santa Fe a los fines y alcances en todos sus términos a la Ley Nacional N° 26.689 Ley que promueve el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes y mejorar la calidad de vida de ellas y sus familias.

Artículo 2°.- El poder Ejecutivo Provincial definirá la autoridad de aplicación la que producirá y elevará un informe anual a la Legislatura Provincial conteniendo las actuaciones realizadas en el ejercicio del cumplimiento de la presente ley, sujetos intervinientes y todo aquello que se considere necesario para un efectivo cumplimiento de su objetivo.

Artículo 3°.- Las dependencias del Estado Provincial encargadas de la difusión, concientización, prevención y detección de las EPoF, deberán incluir en sus programas todo lo referente a esta ley y contribuirán a dar a conocer esta problemática por los medios apropiados.

Artículo 4°.- A través de las reparticiones pertinentes, el Estado Provincial realizará un relevamiento en la Provincia de todos los casos detectados.

Artículo 5°.- Comuníquese al ejecutivo.


PATRICIA ALEJANDRA BAZCUE
Diputada Provincial



2012 - AÑO DEL BICENTENARIO DE LA CREACIÓN DE LA BANDERA NACIONAL

Gral. López 3055 - (S3000DCO) Santa Fe - Argentina



FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

Las enfermedades poco frecuentes (EPoF), son patologías que afectan a 3,2 millones de argentinos. Estos pacientes suelen enfrentarse a un diagnóstico tardío, escasez de especialistas, dificultades para el tratamiento y un alto impacto emocional, económico y social para sus familias. Muchos enfermos sufren además discriminación social y/o laboral.

Estas patologías son, en su mayoría, de origen genético, crónicas, degenerativas y pueden producir algún tipo de discapacidad. Existen alrededor de 8000 EPoF de las cuales apenas 1300 fueron investigadas. Estas enfermedades son difíciles de identificar porque se enmascaran con síntomas muy similares a los de otras enfermedades.

La adhesión a esta ley garantizaría la inclusión de estas personas ya que muchas veces tienen dificultad para acceder a tratamientos, debido a que no existe una ley específica que establezca su cobertura.

Por lo expuesto, solicito a mis pares que acompañen este proyecto.



PATRICIA ALEJANDRA GÁZQUE
Diputada Provincial

