



CAMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

CÁMARA DE DIPUTADOS	
MESA DE MOVIMIENTO	
06 MAR 2013	
Recibido.....	11.30.Hs.
Exp. N°.....	27401F.P. VCR

PROYECTO DE COMUNICACIÓN

La Cámara de Diputados de la Provincia de Santa Fe vería con agrado que el Poder Ejecutivo Nacional proceda a la **reglamentación de la Ley 26.689**, promulgada el 29 de julio de 2011.

Dra. GRISELDA TESSIO
Diputada Provincial

Fundamentos.

Señor Presidente:

Cerca de 3.000.000 de argentinos padecen alguna de las más de ocho mil enfermedades poco frecuentes (Epof), con el agravante de que muchos de ellos no lo saben y antes de ser correctamente diagnosticados deben recorrer un largo camino.

Estas enfermedades en su gran mayoría son de origen genético, son crónicas, degenerativas y pueden producir discapacidad.

Del universo de ocho mil enfermedades poco frecuentes detectadas, apenas mil doscientos han sido investigadas en nuestro país, lo que implica que haya un gran número de pacientes que padecen diagnóstico tardío con alto impacto emocional, económico, y social, sumado a un dificultoso tratamiento y realización de trámites



CAMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

burocráticos para reclamar la cobertura por parte de las obras sociales, eslabones estos de lo que los especialistas señalan como una “**odisea diagnóstica**”.

Desde que fue promulgada la Ley 26.689, que da un marco legal al Programa Nacional de Asistencia Integral para los pacientes de Enfermedades poco Frecuentes, no ha sido hasta hoy reglamentada, siendo éste el mayor reclamo de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (**Fadepof**).

La mencionada ley promueve el cuidado integral de las personas con estas enfermedades y establece la obligatoriedad de los agentes de seguro de brindar cobertura asistencial. Su falta de reglamentación incide en que los pacientes deban recurrir a acciones judiciales, en las que se cita la existencia del marco regulatorio, para poder acceder a los tratamientos. Esto es oneroso, dilatorio y desgastante.

Es entonces por todo lo expuesto que solicito a mis pares la aprobación del presente Proyecto de Comunicación, peticionando a las autoridades nacionales la pronta reglamentación de la Ley N° 26.689.

~~_____~~ Dra. GRISELDA TESSIO
Diputada Provincial