



Cámara de Senadores de la Provincia de Santa Fe



<b>CÁMARA DE DIPUTADOS</b>	
<b>MESA DE MOVIMIENTO</b>	
30 MAY 2019	
Recibido.....	1730.....Hs.
Exp. N°.....	36464.....SENADO

**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE SANTA FE**

**SANCIONA CON FUERZA DE**

**LEY:**

**CUIDADO INTEGRAL DE LA SALUD DE PERSONAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES**

**ARTÍCULO 1. Objeto.** El objeto de la presente ley es promover el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPF), mediante su acceso oportuno e igualitario a las prestaciones y servicios de salud.

**ARTÍCULO 2. Enfermedades Poco Frecuentes.** Entiéndese como 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.

La Autoridad de Aplicación de la presente ley será quien determine, conforme los indicadores internacionales y los criterios establecidos por la normativa nacional, 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.

**ARTÍCULO 3. Autoridad de Aplicación.** La Autoridad de Aplicación de la presente ley es el Ministerio de Salud de la Provincia.

**ARTÍCULO 4. Funciones de la Autoridad de Aplicación.** La Autoridad de Aplicación tendrá las siguientes funciones a fin de propender a la protección integral de la salud de personas con EPF:

- 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



**Cámara de Senadores de la Provincia de Santa Fe**

problemática;

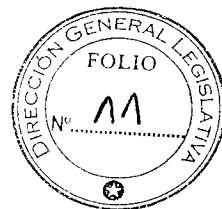
- d) Desarrollar una red pública de información sobre EPF de acceso libre y gratuito, en soporte físico e informático, que permita la interconexión a otras redes nacionales e internacionales;
- e) Incluir el seguimiento de las EPF en el Sistema Provincial de Vigilancia Epidemiológica;
- f) Fortalecer la implementación de los programas de pesquisa neonatal y detección de enfermedades congénitas, conforme lo establecido por las leyes nacionales N° 23413 y N° 26279 o las que en un futuro las modifiquen o reemplacen;
- 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; e
- i) Concientizar a la población sobre la problemática de EPF y sobre la importancia de la inclusión social de los pacientes y sus familias.

**ARTÍCULO 5. Centros y servicios de referencia regionales.** La Autoridad de Aplicación promoverá el desarrollo de centros y servicios de referencia regionales especializados en la atención de las personas con EPF, con profesionales y tecnología apropiada y con la correspondiente asignación presupuestaria, en los establecimientos de salud que cuenten con la complejidad necesaria.

**ARTÍCULO 6. Registro Provincial de Enfermedades Poco Frecuentes.** Créase el "Registro Provincial de Enfermedades Poco Frecuentes", con el objetivo de 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.

**ARTÍCULO 7. Información del "Registro Provincial de Enfermedades Poco Frecuentes".** El "Registro Provincial de Enfermedades Poco Frecuentes" centralizará información sobre:

- a) Las diferentes denominaciones con que son reconocidas cada una de las



**Cámara de Senadores de la Provincia de Santa Fe**

enfermedades que sean incluidas en el listado, descripción general sobre sus hallazgos clínicos, síntomas, causas y características epidemiológicas;

b) Tratamientos, laboratorios, centros y servicios de referencia especializados en asesoramiento, detección y atención de personas con EPF;

c) Ensayos clínicos y programas de investigación en curso a nivel provincial, nacional e internacional; y

d) Asociaciones que nucleen a pacientes y/o a familiares con EPF y a redes de información públicas y privadas ya sean provinciales, nacional, o internacional.

**ARTÍCULO 8. Obligación de comunicar.** Los profesionales de la salud que se desempeñen tanto en el ámbito público como privado tienen la obligación de comunicar al Registro Provincial todo diagnóstico confirmado de EPF en el territorio de la Provincia.

**ARTÍCULO 9. Sospecha de padecimiento.** Aquellas personas que no posean un diagnóstico confirmado, pero que tuvieran sospechas de padecer estas patologías, podrán solicitar al Ministerio de Salud de la Provincia la evaluación de sus antecedentes clínicos para su incorporación al Registro Provincial, si correspondiere.

**ARTÍCULO 10. Diagnósticos de fecha anterior a la vigencia de la presente ley.** Las personas que hubieran recibido un diagnóstico de EPF con anterioridad a la entrada en vigencia de la presente ley, podrán solicitar al Ministerio de Salud de la Provincia la incorporación de sus antecedentes clínicos al Registro Provincial.

**ARTÍCULO 11. Protección de datos personales.** La información contenida en el "Registro Provincial de Enfermedades Poco Frecuentes" deberá resguardar la confidencialidad de los datos personales, a los efectos de que no exista trato discriminatorio para los pacientes o su grupo familiar.

**ARTÍCULO 12. Suministro de información por los profesionales e instituciones al Ministerio de Salud de la Provincia.** Todos los profesionales e instituciones que presten servicios de salud, sean estatales o no, quedan obligados a suministrar al Ministerio de Salud de la Provincia toda la información que éste solicite, a los efectos de dar cumplimiento a lo establecido en la presente ley.

**ARTÍCULO 13. Protección de personas sin cobertura social.** El Estado Provincial deberá brindar atención médica, diagnóstico precoz y tratamiento a las personas sin cobertura social con residencia en el territorio provincial que padezcan esta patología.



**Cámara de Senadores de la Provincia de Santa Fe**

**ARTÍCULO 14. Adhesión.** Adhiérese la Provincia 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.

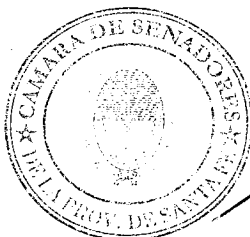
**ARTÍCULO 15. Cobertura por el IAPOS.** Incorpórese la cobertura médico asistencial integral de personas que padecen EPF dentro de las prestaciones del Instituto Autárquico Provincial de Obra Social (IAPOS) y de las entidades reguladas por la normativa provincial que tengan por objeto prestar servicios médico asistenciales a sus afiliados.

**ARTÍCULO 16. Recursos.** Los gastos que demande el cumplimiento de la presente ley serán atendidos con las partidas presupuestarias que a tal fin se destinen en forma anual en el Presupuesto General para el Ministerio de Salud de la Provincia.

**ARTÍCULO 17.** Comuníquese al Poder Ejecutivo.

**SALA DE SESIONES, 23 de mayo de 2019**

Dr. Ricardo H. Paulichenco  
Secretario Legislativo  
CÁMARA DE SENADORES



C.P.N. CARLOS A. FASCENDINI  
PRESIDENTE  
CÁMARA DE SENADORES