



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

CÁMARA DE DIPUTADOS	
MESA DE MOVIMIENTO	
4 MAR 2015	
Recibido	1120
Exp. N°	23341

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA SANCIONA CON FUERZA DE
LEY

ARTÍCULO 1: Adhiérase la Provincia de Santa Fe a la Ley Nacional N° 26.689, que atiende al cuidado integral de la salud de las personas con enfermedades poco frecuentes.

ARTÍCULO 2: Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Dra. CRISELDA TESSIO
Diputada Provincial

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

Esta ley consagra la aceptación por parte del Estado de la necesidad de diseñar políticas públicas para enfrentar las nuevas realidades sanitarias que emergen en nuestra sociedad. Está pensada para fomentar en todos los ámbitos el mayor conocimiento de lo que son este





CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

tipo de diagnósticos.

El texto legal considera enfermedad poco frecuente a aquella cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil (1 en 2.000) personas, referida a la situación epidemiológica nacional. Datos recientes reflejan que las mismas afectan aproximadamente a 3,2 millones de argentinos. La definición no solo refleja la baja incidencia de las mismas sino también el desafío que representa para todo el sistema de salud y la estigmatización que muchas veces sufren los pacientes.

Mediante la Resolución 2329/14 se ha creado el Programa Nacional de Enfermedades poco Frecuentes y Anomalías Congénitas, el cual viene a completar la norma legal a la que se solicita nuestra Provincia se adhiera.

En general, se trata de trastornos crónicos, degenerativos, que necesitan ser diagnosticados lo antes posible para evitar que quienes los sufren vean agravadas sus consecuencias y disminuida la calidad de vida por no encontrar la respuesta médica acertada. La falta de recursos, la escasez de especialistas, las complicaciones que producen los tratamientos inadecuados y las discapacidades que va causando la enfermedad con el correr del tiempo, son algunas de las nefastas consecuencias de la falta de políticas públicas en este tipo de problemas.

Por otra parte, la baja incidencia de estos males hace que las asociaciones de pacientes sean chicas y no despierten fuertes intereses.

Se trata de una normativa tendiente a asegurar una vida plena a un sector que muchas veces no encuentra cobertura o tratamientos específicos para las patologías que padece.

Asimismo regula otros aspectos como la promoción de investigaciones socio-sanitarias, el



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

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



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

desarrollo de tecnologías aplicadas a las problemáticas, el desarrollo de una red pública de información para pacientes, familiares, médicos y demás profesionales de la salud, el desarrollo y la producción de productos médicos destinados a la detección, tratamiento y recuperación de las personas con EPF.

Es importante señalar, que en su artículo sexto, la ley citada prescribe que las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, medicinas prepagas, así como también todos aquellos agentes que presten servicios médicos independientemente de la figura legal que tengan, tienen la obligación de prestar cobertura asistencial a las personas con EPF, incluyendo como mínimo las prestaciones que determine la autoridad de aplicación.

Por todo lo expresado precedentemente solicito a mis pares la aprobación del presente proyecto.

DR. GRISELDA TESSIO
Diputada Provincial



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

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