



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

CÁMARA DE DIPUTADOS	
MESA DE MOVIMIENTO	
17 MAY 2017	
Recibido.....	1232.....Hs.
Exp. N°.....	33030.....C.D.

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

SANCIONA CON FUERZA DE

LEY :

ARTÍCULO 1.-Adhiérese la Provincia a la Ley Nacional N° 26.689
"Promuévese el Cuidado Integral de la Salud de las
Personas con Enfermedades Poco Frecuentes".

ARTÍCULO 2.-Comuníquese al Poder Ejecutivo.


ESTELA MARÍA JACUZZI
Diputada Provincial


JORGE ANTONIO HENN
Diputado Provincial


PATRICIA NORMA TEPP
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 tipo de diagnóstico.

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



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

de Enfermedades poco Frecuentes y Anomalías Congénitas y mediante Decreto Nacional 794/15 se aprueba la reglamentación de la ley 26.689, lo 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.

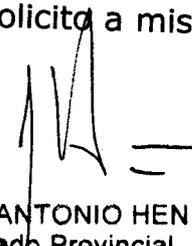
Se trata de una normativa tendiente a asegurar una vida plena a un sector que muchas veces no encuentra cobertura o tratamientos específicos para las patologías que padece.

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

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, medicina prepaga, así como también todos aquellos agentes que presten servicio médico independientemente de la figura legal que tengan, tienen la obligación de prestar cobertura asistencial a las personas con EPOF, 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.


ESTELA MARIS
Diputada Provincial


JORGE ANTONIO HENN
Diputado Provincial


PATRICIA NORMA TEPP
Diputada Provincial