



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

PROYECTO DE COMUNICACIÓN

La Cámara de Diputados y Diputadas de la Provincia vería con agrado que el Poder Ejecutivo, por intermedio del organismo que corresponda, informe:

- a)-En relación a la Resolución N° 1697 del Ministerio de Salud de la provincia donde se crea una "Mesa de trabajo para el tratamiento de reglamentación de la ley 13.892 de cuidado integral de la salud de las personas con enfermedades poco frecuentes"; cuáles han sido los criterios para circunscribir la mesa a una serie de personas que se detallan en la mencionada resolución;
- b)-Qué asociaciones civiles han sido convocadas para la representación en la mesa de trabajo y
- c)-Cuáles serían los organismos del estado que integran la mesa y bajo qué criterios fueron seleccionados.

Silvia Ciancio
Diputada Provincial



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

En fecha 23 de junio de 2022 el Ministerio de Salud de nuestra provincia resuelve a través de su Ministra crear una Mesa de trabajo para el tratamiento de la ley 13.892 de cuidado integral de la salud de las personas con enfermedades poco frecuentes.

Se denomina enfermedad poco frecuente a aquellas patologías que se manifiestan en al menos 1 persona cada 2.000 habitantes. Una sola enfermedad afecta a pocos, pero juntas representan a 3,5 millones de argentinos, 1 de cada 13 personas. Un promedio de 1 de cada 4 familias. Más del 40% de los pacientes no tiene tratamiento, y si lo tiene no es el adecuado; la mayoría son altamente discapacitantes, aunque no todas son visibles. El 80% de ellas son de orden genético, y si bien la mayoría no tiene cura, diagnosticadas a tiempo se pueden tratar los síntomas preservando la calidad de vida de los pacientes.

Silvia Ciancio
Diputada Provincial