



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

PROYECTO DE COMUNICACIÓN:

La Cámara de Diputados de la Provincia vería con agrado que el Poder Ejecutivo, por intermedio del Ministerio de Salud, informe en lo que se refiere a la falta de convocatoria de una mesa de trabajo señalada por la resolución ministerial N°1697 del 23 de junio de 2022, la misma establecía la conformación de la mencionada mesa de trabajo para el tratamiento de la reglamentación de la ley N°13.892 del “Cuidado Integral de la Salud de las Personas con Enfermedades Poco Frecuentes”, lo siguiente:

- a) Sí actualmente existe un plan para establecer dicha mesa de trabajo.
- b) Cuándo va a ser convocada.
- c) Por qué medios y de qué manera va a comunicarse.

Una firma manuscrita en tinta negra, que parece ser la de Juan Argañaraz, con un trazo horizontal extendido a la derecha.

Lic. Juan Argañaraz
Diputado Provincial

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

Entendemos que la falta de convocatoria de una mesa de trabajo establecida por la resolución ministerial 1697 del 23 de junio de 2022, debería propiciar la conformación de dicha mesa para el tratamiento de la reglamentación de la ley N°13.892 del “Cuidado Integral de la Salud de las Personas con Enfermedades Poco Frecuentes”.

Al no establecerse en tiempo y forma, entendemos que se está causando un grave perjuicio, tanto a las personas que padecen este tipo de enfermedades como a los profesionales de la salud que se encuentran a la espera.

De igual modo, se está estableciendo un incumplimiento a la ley N°13.892 que tiene por objeto promover el cuidado integral de la salud de las personas Poco frecuentes (EPF), entendiéndose como tales aquellas potencialmente mortales, o debilitantes a las de 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.

Asimismo, no debemos olvidar que según lo establecido en dicha ley, se debe propiciar la participación de las asociaciones de personas con EPF y sus familiares en la formulación de políticas, estrategias y acciones relacionadas con esta problemática.

Que a los fines de avanzar con dicha tarea, la Unidad de Atención a Personas con Enfermedades poco Frecuentes de CEMAFE, la Subdirección Provincial de Medicamentos y Tecnología Farmacéutica, y la Subsecretaría Legal y Técnica deberían acordar la conformación de una mesa de trabajo que todavía no se está cumpliendo. Es por ello que solicitamos, cuanto antes, esta información.

Por todo lo expuesto, solicito a mis pares el acompañamiento y aprobación de la presente iniciativa.

A handwritten signature in black ink, consisting of a series of fluid, connected strokes. The signature is positioned above a horizontal line that spans the width of the signature.

Lic. Juan Argañaraz
Diputado Provincial