



PROYECTO DE COMUNICACIÓN

La Cámara de Diputadas y Diputados de la Provincia de Santa Fe vería con agrado que el Poder Ejecutivo Provincial, proceda a efectuar un relevamiento de los insumos necesarios en hospitales regionales de la provincia de Santa Fe necesarios para garantizar la accesibilidad al diagnóstico, tratamiento y seguimiento oportuno de las denominadas "Enfermedades Poco Frecuentes", y proceda a regularizar su aprovisionamiento en los lugares en donde se detectaren faltantes, conforme los datos del Registro Provincial de EPF.-

EMILIANO JOSÉ PERALTA
DIPUTADO PROVINCIAL

FIRMANTES:

AZANZA, ALICIA

PORFIRI, EDGARGO

BROUWER, BEATRIZ

Diputados Provinciales.



FUNDAMENTOS

Señora presidenta:

En días pasado mantuve una reunión con integrantes de la Fundación Agroalimentaria Argentina, a través de una de sus filiales dedicadas a la difusión sobre información y derechos de los pacientes de las llamadas Enfermedades Poco Frecuentes (en adelante, EpoF).

En Argentina, se encuentra vigente la ley nacional N° 26.689 de EPOF, llamada formalmente "Ley de Cuidado integral de la salud de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias" que tiene su par en la Provincia en la ley N° 13.892 de "Cuidado integral de la salud de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias". Esta última considera (Art. 2°) tal 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 Ley Nacional establece, por otra parte, que son enfermedades poco frecuentes "aquellas cuya prevalencia poblacional es igual o inferior a 1 en dos mil personas referida a la situación epidemiológica nacional" (Art. 2°).

Según datos publicados por la cartera de Salud de la Provincia, *"la provincia de Santa Fe, tal como lo establece la ley Provincial 13892, sobre el Cuidado Integral de las Personas con Enfermedades Poco Frecuentes, cuenta con el Registro Provincial de EPF, el cual nutre el Registro Nacional de EPF, que a la fecha tiene 7602 pacientes, de los cuales 1900 pertenecen a la provincia de Santa Fe y están distribuidos en más de 190 localidades. Estos pacientes representan más de 250 enfermedades poco frecuentes."*¹

Acorde a la misma fuente, se estima una población entonces de 240.000 santafesinos padecientes de alguna EpoF, y que el 75% de ellas se presentan en la edad pediátrica. Por ello, es de vital importancia que se

1 <https://www.santafe.gov.ar/noticias/noticia/277399/>



diagnostiquen a tiempo y fundamental contar con los elementos para efectuar un diagnóstico temprano de las mismas, lo que marca una diferencia crucial en las expectativas de tiempo y calidad de vida de los pacientes.-

La lista de EPoF se actualiza todos los años vía resolución del Ministerio de Salud de la Nación. La última con la que se cuenta, es la 307/2003, de fecha 28/02/2023, y totalizan casi 6.000.²

Es del caso, entonces, que las asociaciones y muchos pacientes o familiares de pacientes, han denunciado faltante de los insumos necesarios para su tratamiento. Por citar un ejemplo, tan solo en la ciudad de Reconquista -de donde soy autor- se estima que hay más de 200 personas con la "Enfermedad de Fabry"³. Para su tratamiento, se requiere de la sustitución enzimática con agalsidase alpha (replagal) y agalsidase beta (fabrazyme), que consiste en reponer la enzima a-Gal A deficitaria y prevenir, así, la acumulación continua de Gb3. Esta terapia no es curativa, y requiere de su aplicación periódica cada dos semanas, siendo su tratamiento muy costoso. Misma situación es la que atraviesan las personas con Esclerosis Múltiple, que deben ser tratadas con inyecciones subcutáneas de Ofatumumab

Como la anteriormente descrita, hay muchas más patologías que necesitan de tratamientos médicos continuos e ininterrumpidos.

La provincia de Santa Fe cuenta con un registro provincial de EPoF. Por ello es que en la presente comunicación, solicitamos al Poder Ejecutivo, a través del organismo correspondiente, realice un relevamiento en los hospitales públicos que deben contar con insumos para el tratamiento de estas enfermedades y que, en caso de detectar faltantes, se regularice el aprovisionamiento de los mismos.-

2 Se pueden consultar acá:
<https://www.argentina.gob.ar/salud/pocofrecuentes/listado>

3 https://es.wikipedia.org/wiki/Enfermedad_de_Fabry



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

De este modo, se dará cumplimiento con la ley nacional y provincial de EPoF y con las mandas constitucionales (nacional y provincial) de velar por la salud de los ciudadanos santafesinos.-

Por todos estos motivos, Sra. Presidenta, es que solicito a mis pares el acompañamiento en el presente proyecto de comunicación.-

EMILIANO JOSÉ PERALTA
DIPUTADO PROVINCIAL