



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, realice las gestiones pertinentes ante el Poder Ejecutivo de la Nación para que la provincia de Santa Fe, a través del Ministerio de Salud, integre el Consejo Consultivo Honorario y se incorpore al Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes, creado por el Decreto 794/2015 reglamentario de la Ley Nacional N.º 26689 -Promoción del cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPF)-.

Sergio Basile
Diputado Provincial



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

Nuestro país cuenta con La Ley Nacional N° 26.689 de PROMOCIÓN DEL CUIDADO INTEGRAL DE LA SALUD DE PERSONAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES y su Decreto Reglamentario N° 794/2015.

Dicho decreto reglamentario, inicia el Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes (inciso b- Art. 3) cuyo objetivo general es mejorar el acceso a la salud de las personas con EPF en Argentina como objetivos específicos se propone:

- 1) Impulsar el abordaje de gestión sanitaria integral de EPF;
- 2) Mejorar el acceso al diagnóstico, tratamiento y seguimiento de las personas con EPF;
- 3) Asegurar la calidad de los servicios para la atención integral de las personas con EPF; y
- 4) Fortalecer el sistema de información para el monitoreo y la evaluación programática.

En Art. 2° creó un Consejo Consultivo Honorario compuesto por representantes de organizaciones de la sociedad civil, representantes de entidades académicas y representantes de instituciones públicas de salud -con carácter "ad honorem"- con el objetivo de formular propuestas no vinculantes sobre la aplicación de la Ley N° 26.689. La convocatoria y presidencia la realizará la Autoridad de Aplicación quien citará al menos trimestralmente al Consejo para que eleve sus propuestas e informes.

El órgano consultivo nacional se conformó por la RS. N° 271/2019 estableciendo que el mismo funcionará en el ámbito de la Dirección Nacional de Maternidad Infancia y Adolescencia de la Secretaría de Gobierno de Salud.



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Teniendo en cuenta estos antecedentes a nivel nacional y considerando que Santa Fe aún no tiene reglamentada la ley provincial 13892 de enfermedades poco frecuentes y no cuenta con un programa provincial en esa temática se sugiere que la provincia de Santa Fe, a través del Ministerio de Salud, solicite formalmente la incorporación al Programa Nacional y al Consejo Consultivo Honorario y se adhiera a su reglamento con algunas particularidades propias.

Teniendo en cuenta el censo nacional de población, hogares viviendas del año 2010 del total de 40.117.096 de personas del país, Santa Fe cuenta con una población de 3.194.537 representando casi un 8% del total país, siendo la tercera provincia más poblada de la Argentina -después de Buenos Aires y Córdoba- superando aún a la de Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Según las proyecciones del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INDEC) para el primero de julio del año 2022 la población estimada del país sigue manteniendo esta tendencia.

Analizando los datos relevados para el total de país según Censo 2010 las personas con limitaciones permanentes declaradas eran 5.114.190 (prevalencia del 12,9%. de la población en viviendas particulares).

Las proyecciones poblacionales del INDEC de 46.234.830 personas total país aplicando índice para el año 2022 se puede estimar habrá 5.964.293 personas con limitaciones permanentes. Para Santa Fe, de 3.589.999 personas estimadas, 463.110 podrían tener limitaciones permanentes.

En Argentina-según Fadepof- las enfermedades poco frecuentes (EPOF) afectan en conjunto a unas 3,6 millones de personas.



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Son enfermedades crónicas, progresivas y discapacitantes; y, en ciertos casos, potencialmente mortales.

Las estadísticas internacionales muestran que enfermedades poco frecuentes afectan al 8% de la población. En Argentina, se estima que unas 3,6 millones de personas viven con alguna de estas patologías. Utilizando este indicador si la población proyectada en Santa Fe es de 3.589.999 personas 287.200 podrían padecer una enfermedad poco frecuente.

Por la magnitud que representa la provincia de Santa Fe, no solo en cuanto a población, sino también respecto a la cantidad de personas que padecen EPOF, consideramos necesario que la provincia integre el Consejo Consultivo Nacional y adhiera al Programa Nacional creado al efecto.

Por lo expuesto, solicitamos a nuestros pares el apoyo para la aprobación del presente proyecto de comunicación.

Sergio Basile
Diputado Provincial