



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, evalúe la posibilidad de crear un Consejo Consultivo Asesor de Enfermedades Poco Frecuentes, conforme a lo estipulado en la Ley N.º 13892, artículo 4º, inc. c.

Sergio Basile
Diputado Provincial



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

En nuestra provincia, se sancionó la ley N.º 13892, cuyo objeto es promover el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes. (EPF), mediante su acceso oportuno e igualitario a las prestaciones y servicios de salud.

El artículo 4, inciso c) de dicha norma, establece: *“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;”*.

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.

Santa Fe ya tiene armado un grupo denominado Red Epof convocado por la Subsecretaría de Inclusión para Personas con Discapacidad, que ha estado trabajando desde el año 2020 en la reglamentación de ley de enfermedades poco frecuentes. Por lo cual, se estima conveniente avanzar en el armado de un Consejo Consultivo Asesor en la provincia de Santa Fe, tratándose de una convocatoria para que las organizaciones con prevalencia de enfermedades poco frecuentes y con justificada participación en la comunidad puedan inscribirse para integrarlo.

El Ministerio de Salud, como autoridad de aplicación de la norma, convocará a asambleas periódicas por lo menos dos veces al año, donde puedan participar referentes de enfermedades poco frecuentes, familias y personas interesadas en el tema, como también las universidades que abordan la temática, tales como la Universidad del paciente y la familia



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

(UPF) y las universidades locales. Se contempla también, la participación de los hospitales públicos y empresas que quieran interiorizarse, colaborar y comprometerse con la temática de las enfermedades poco frecuentes.

Cómo antecedente reciente, el día 24 de febrero del 2022 se ensayó una Mesa de trabajo en la Defensoría del Pueblo Santa Fe, con invitados claves para poder idear un aproximamiento a un consejo asesor.

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

Sergio Basile
Diputado Provincial