

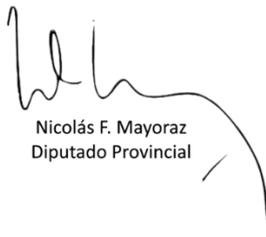


CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

PROYECTO DE DECLARACIÓN

LA CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE DECLARA

su beneplácito por el lanzamiento de la campaña de la Fundación de Hemofilia para realizar un Registro Nacional de pacientes que padecen esta enfermedad, con el objetivo de relevar la cantidad, así como su distribución geográfica y las problemáticas que atraviesan.



Nicolás F. Mayoraz
Diputado Provincial



Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

La iniciativa lanzada la Fundación de Hemofilia para realizar un Registro Nacional de pacientes que padecen esta enfermedad, con el objetivo de relevar la cantidad, así como su distribución geográfica y las problemáticas que atraviesan genera entusiasmo ya que les permitirá actualizar los datos existentes e incorporar a personas no registradas.

Asimismo, contar con esa información ayudará a diseñar futuras campañas y actividades sabiendo dónde están los pacientes y estando en contacto directo con ellos.

El relevamiento, que busca completarse para diciembre de 2023, tiene como objetivo elaborar estrategias que consideren las posibilidades y dificultades de cada región del país; generar alianzas estratégicas con diferentes actores involucrados en el cuidado; ayudar al paciente para que pueda reportar su condición en el registro nacional; y aportar información actualizada y de calidad a quienes administran los cuidados.

A modo organizativo se dividirá todo el territorio en cinco regiones, asegurando de esta manera pertinencia de estrategias, un mejor abordaje,



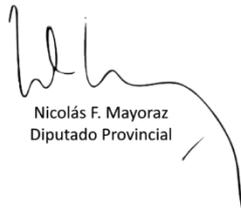
CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

alcance y seguimiento de acuerdo a las características y necesidades de cada lugar.

La recopilación de información se realizará mediante el llenado de un formulario que se podrá completar on line pero también en formato papel en aquellos lugares donde no sea posible la conectividad.

La campaña estará acompañada por acciones de difusión en redes sociales y diferentes medios de comunicación y en cada región se seleccionará una Organización Miembro que sea parte o tenga vinculación con la Red Nacional de Atención como referente regional que podrá colaborar con información del territorio; también se invitará a los centros/médicos de referencia para que colaboren con la campaña¹.

Por todo lo expuesto, se solicita el acompañamiento y la aprobación de la presente iniciativa.



Nicolás F. Mayoraz
Diputado Provincial



Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial

¹ Cf. https://www.ellitoral.com/salud/hemofilia-salud-campana-registro-nacional-enfermedad-adn_0_UyQZ4EUjRK.html