



**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE SANTA FE
SANCIONA CON FUERZA DE**

LEY:

**"PROGRAMA PROVINCIAL DE PREVENCIÓN Y ATENCIÓN DE LA
HEMOFILIA"**

ARTÍCULO 1 - Créase en el ámbito de la Provincia el "Programa Provincial de Prevención y Atención de la Hemofilia" destinado a garantizar el acceso y la atención de un equipo interdisciplinario de diagnóstico especializado y cobertura del tratamiento prescripto por profesionales médicos a todos los habitantes de la provincia de Santa Fe que padezcan hemofilia.

ARTÍCULO 2 - Este Programa tiene como objetivo:

- 1) Concientizar a la comunidad sobre la importancia de la detección temprana de la hemofilia;
- 2) Promover acciones comunitarias tendientes al auto cuidado y la atención de la salud;
- 3) Identificar a los niños, niñas y adolescentes hemofílicos;
- 4) garantizar el acceso a un equipo interdisciplinario de diagnóstico y cobertura del tratamiento para la hemofilia.

ARTÍCULO 3 - Se entiende por hemofilia a la enfermedad hemorrágica hereditaria que se caracteriza por la aparición de hemorragias internas y externas.

ARTÍCULO 4 - Son beneficiarios de la presente ley, todas aquellas personas que tengan 2 años mínimos de residencia en la provincia de Santa Fe y no posean obra social o cobertura social.

ARTÍCULO 5 - El Ministerio de Salud será la autoridad de aplicación y afectarán anualmente de su presupuesto, una partida específica para este Programa.

ARTÍCULO 6 - La autoridad de aplicación deberá asegurar la efectiva implementación del presente programa en todo el territorio provincial. Para el cumplimiento realizará un relevamiento determinando los centros de salud que contarán con los equipos interdisciplinarios correspondientes.



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

ARTÍCULO 7 - Comuníquese al Poder Ejecutivo.

CESIRA ARCANDO
DIPUTADA PROVINCIAL

2022

General López 3055 – (S3000DCO) – Santa Fe – República
Argentina



FUNDAMENTOS

Señor presidente:

Que conforme los datos que surgen de la Fundación de la Hemofilia, la misma es una enfermedad hemorrágica hereditaria, ligada al sexo (casi exclusivamente la padecen los hombres y la portan las mujeres), que se caracteriza por la aparición de hemorragias internas y externas que se producen por la deficiencia parcial o total de una proteína coagulante denominada globulina antihemofílica.

Hay dos tipos de hemofilia: hemofilia A y hemofilia B (también conocida como enfermedad de Christmas). Ambas son causadas por la falta parcial o total de una de las proteínas de la sangre (llamadas factores) que controlan las hemorragias. La hemofilia “A” es debida a una deficiencia de Factor VIII, y la hemofilia “B” es causada por una deficiencia de factor IX. No hay diferencia entre ambos tipos de hemofilia, excepto que la hemofilia “B” es aproximadamente cinco veces menos común que la hemofilia “A”.

“La hemofilia A es un desorden hemorrágico hereditario y congénito, originado por mutaciones en el cromosoma X, caracterizado por la disminución o ausencia de la actividad funcional del Factor VIII. La hemofilia afecta a los individuos varones del lado materno y en un tercio de los casos surge como consecuencia de mutaciones espontáneas. En Argentina, la frecuencia de esta patología es de aproximadamente 1 cada 10.000 nacimientos de varones”, explica la Dra. Daniela Neme (MN: 97.741)¹.

Que es por estos motivos, resulta fundamental la presencia del estado en frente a estas situaciones, por lo que solicitamos a mi pares me acompañen con el presente proyecto de ley.

¹ https://www.roche.com.ar/es/sala_de_prensa/comunicados_de_prensa/Se-aprobo-en-Argentina-un-medicamento-para-tratar-pacientes-con-hemofilia-A-e-inhibidores.html#:~:text=La%20hemofilia%20afecta%20a%20los,varones%E2%80%9D%2C%20explica%20la%20Dra.