



Concejo Municipal De Rosario

EXPTE N: 256341-M-2020

CAUSANTE: CARDOZO C

**TIPO DE PROYECTO: MINUTA DE
COMUNICACION**

**CARATULA: SOLICITA AL D.E. GESTIONE ANTE
AUTORIDADES PCIALES LA REGLAMENTACION
DE LEY 13.892 - ENFERMEDADES POCO
FRECUENTES , OTRO**

COMISION DESTINO: GOBIERNO

OTRAS COMISIONES:

- SALUD Y ACCIÓN SOCIAL

EXPEDIENTES AGREGADOS:

FECHA DE INGRESO A SESION: Set. 24, 2020



Concejo Municipal
de Rosario



Palacio Vasallo
PUESTA EN VALOR 2016

VISTO

La Ley provincial N° 13.892, sancionada el 12 de septiembre de 2019, tuvo por objeto adherir a la Ley Nacional de enfermedades Poco Frecuentes N° 26.689 y

CONSIDERANDO

Que por medio de la adhesión, la Provincia de Santa Fe reconoció en todo el territorio provincial lo especificado por la Nación. Según la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF) las Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF) son aquellas que afectan a un número limitado de personas con respecto a la población en general. Se consideran EPOF cuando afectan a 1 persona cada 2.000 habitantes. En su mayoría son de origen genético, crónicas, degenerativas y, en muchos casos, pueden producir algún tipo de discapacidad.

Que una gran cantidad son graves y ponen en serio riesgo la vida de los pacientes que no son diagnosticados a tiempo y ni se los trata de forma adecuada. La OMS estima que mundialmente hay entre 6.000 y 8.000 enfermedades poco frecuentes identificadas, cuya incidencia en la población mundial es entre el 6 y el 8%. Si bien se caracterizan por la baja prevalencia de cada una de ellas, la cantidad de afectados por dichas enfermedades en Argentina es de aproximadamente 3.200.000 personas y aún no existe un registro formal de enfermedades poco frecuentes.

Que las personas que padecen EPOF encuentran sus derechos vulnerados entre otras causas, por el diagnóstico tardío, la escasez de información y de conocimiento científico sobre las mismas, la falta de profesionales y centros especializados, sumado a las dificultades en la accesibilidad a los tratamientos, que generan una situación de desprotección respecto del paciente.

Que dado que los plazos de reglamentación de la ley 13.892 se han vencido, se solicita al Poder Ejecutivo implementar las acciones gubernamentales necesarias a los fines de preceptuar, ordenar y regularizar lo estipulado en la mencionada Ley para defender los derechos de las personas con enfermedades pocos frecuentes, potenciar la presencia y conocimiento de sus organizaciones miembro ante la sociedad e instalar en agenda de Salud Pública la consideración de las enfermedades poco frecuentes.

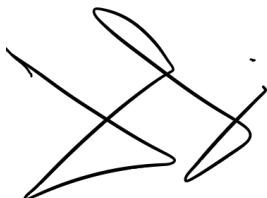
Por todo lo expuesto solicito a mis pares el tratamiento y aprobación del presente

PROYECTO DE COMUNICACIÓN

El Concejo Municipal vería con agrado que el DEM solicite al Gobierno de Santa Fe, por intermedio del organismo que corresponda, arbitre las medidas necesarias para:

1. Reglamentar la Ley provincial N° 13.892 a los efectos de 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.
2. Promover la creación de un Centro de Referencia de las distintas enfermedades poco frecuentes en un efector público de la ciudad de Rosario para la atención de pacientes de la ciudad y de las distintas ciudades y comunas de la Provincia de Santa Fe dentro del ámbito de los hospitales públicos.

Antesalas, 18 de Setiembre de 2020

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Cardozo Carlos A.", is positioned here.

Cardozo Carlos A.



Palacio Vasallo
PUESTA EN VALOR 2016

Concejo Municipal
de Rosario

Concejo Municipal

M I N U T A D E C O M U N I C A C I Ó N

El Concejo Municipal se dirige al Departamento Ejecutivo Municipal para que, a través de la repartición que corresponda solicite al Gobierno de Santa Fe, arbitre las medidas necesarias para:

1. Reglamentar la Ley Provincial N° 13.892 a los efectos de 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.
2. Promover la creación de un Centro de Referencia de las distintas enfermedades poco frecuentes en un efector público de la ciudad de Rosario para la atención de pacientes de la ciudad y de las distintas ciudades y comunas de la Provincia de Santa Fe dentro del ámbito de los hospitales públicos.

Sala de Sesiones, 01 de Octubre de 2020.-



Palacio Vasallo
PUESTA EN VALOR 2016

Concejo Municipal
de Rosario

Rosario, "CUNA DE LA BANDERA", 1 de Octubre de 2020.-

**Señor Intendente Municipal
DR. PABLO JAVKIN**
S. / D.-

Cúmpleme llevar a su conocimiento que en sesión realizada en el día de la fecha se consideró la siguiente:

**MINUTA DE COMUNICACIÓN
(Nº 26.150)**

El Concejo Municipal se dirige al Departamento Ejecutivo Municipal para que, a través de la repartición que corresponda solicite al Gobierno de Santa Fe, arbitre las medidas necesarias para:

- 1. Reglamentar la Ley Provincial Nº 13.892 a los efectos de 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.*
- 2. Promover la creación de un Centro de Referencia de las distintas enfermedades poco frecuentes en un efector público de la ciudad de Rosario para la atención de pacientes de la ciudad y de las distintas ciudades y comunas de la Provincia de Santa Fe dentro del ámbito de los hospitales públicos.*

Saludo al señor Intendente muy atentamente.

Lic. AGUSTINA BOUZA
Secretaria General Parlamentaria
Concejo Municipal de Rosario



M. B. SCHMUCK
Presidenta
Concejo Municipal de Rosario