



CÁMARA DE DIPUTADOS	
MESA DE DESPACHO	
20 MAR 2017	
Recibido	1000 Hs.
Exp. N°	32751 C.D.

LA CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA

RESUELVE:

Artículo 1º. Realizar en la Cámara de Diputados una Conferencia sobre "Enfermedades Poco Frecuentes".

Artículo 2º. Invitar al Dr. César Crespi, referente nacional del Consejo Consultivo Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes y Anomalías Congénitas en Ministerio de Salud de la Nación a disertar sobre el tema.

Artículo 3º. Autorízase al Sr. Presidente a disponer los recursos habituales para traslado y alojamiento del invitado, así como para determinar la fecha en la cual se realizará el evento.

Estela Jacarey
TEFP

J. GARIBALDI

JORGE ANTONIO HENN
Diputado Provincial

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

Santa Fe es una de las pocas provincias donde todavía no hemos instaurado un sistema especial de cuidado para los pacientes que sufren enfermedades poco frecuentes, así como el acompañamiento a padres cuyos hijos tienen alguna de esas dolencias.

Creemos que es conveniente, en la semana en que se conmemora el día internacional de las enfermedades raras o poco frecuentes, instar a la realización de este evento en el cual podremos escuchar al Dr. Crespi de La Plata, uno de los médicos que es referente nacional en el tema.



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Agradezco la participación a las diversas asociaciones de pacientes y familiares de personas con enfermedades poco frecuentes por la paciencia y todo el trabajo que realizan para lograr que Santa Fe se sume a la legislación nacional y provinciales para mejorar el cuidado de los afectados.

Al ser enfermedades raras es a veces una persona en toda la provincia que la padece, o muy pocas, esto ocasiona que se conozcan poco, se dificulta poder llegar al diagnóstico con rapidez; así como problemas en la calidad de vida y la inclusión de estas personas en la sociedad por su particular patología.

Ley nacional N°26.689, sancionada en 2011, promueve el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPF).

Se consideran EPF a aquellas cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil (1 en 2000) personas, referida a la situación epidemiológica nacional.

Por Resolución 2329/2014 del Ministerio de Salud de la Nación se creó el Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes y Anomalías Congénitas.

Existe una Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes y en nuestra provincia son muchas las personas que con diversas patologías se identifican con este colectivo y requieren de nuestra atención.

Por todo lo expuesto, solicito a mis pares me acompañen con su voto para la aprobación del presente proyecto de resolución.

Estela Jacquez

EPF

[Firma]

[Firma]
JÓRGE ANTONIO HENN
Diputado Provincial