

Provincia de Catamarca



CÁMARA DE SENADORES

Mesa General de Entrada y Salida

EXPEDIENTE PARLAMENTARIO

LETRA: C

NUMERO: 41

AÑO: 2021

Iniciador: Cámara de Diputados. DIP.PCIAL. MARIA ALEJANDRA PONS.
Tipo: LEY
Extracto: "CREACION DEL REGISTRO DE PERSONAS CON EMFERMEDADES POCO FRECUENTES DE LA PROVINCIA DE CATAMARCA".
Fecha: 26 Mayo 2021
Hora: 08:53:22.7018



Poder Legislativo
Cámara de Diputados
Catamarca

SAN FERNANDO DEL VALLE DE CATAMARCA, 19 MAY 2021

NOTA C.D.P. N° 006

Señor
Presidente Provisorio de la Cámara de Senadores
de la provincia de Catamarca
Prof. Oscar Vera
SU DESPACHO:

Me es grato dirigirme a usted, a efectos de remitirle - para su tratamiento - el texto adjunto del proyecto de Ley sobre **“Creación del Registro de Personas con Enfermedades Poco Frecuentes de la provincia de Catamarca”** que obtuviera media sanción de este Cuerpo en la Tercera Sesión Ordinaria, llevada a cabo el 19 de mayo del corriente año.

A tal efecto acompaña a la presente, la documentación correspondiente.

Con tal motivo, saludo a usted atentamente.



Dra. MARIA CECILIA VUL.
PRESIDENTA
CAMARA DE DIPUTADOS



**EL SENADO Y LA CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE CATAMARCA
SANCIONAN CON FUERZA DE
LEY**

ARTÍCULO 1º.- Créase el Registro de Personas con Enfermedades Poco Frecuentes de la provincia de Catamarca.

ARTÍCULO 2º. - El Registro de Personas con Enfermedades Poco Frecuentes tendrá como objeto el conocimiento de la cantidad de personas afectadas a este grupo de enfermedades específicamente, como así también identificar cuáles son las patologías de las mismas, con el propósito de coordinar y arbitrar políticas de salud del Estado.

ARTÍCULO 3º.- Entiéndese por Enfermedad Poco Frecuente a lo dispuesto por la Ley Provincial N° 5.404.

ARTÍCULO 4º.- El Registro de Personas con Enfermedades Poco Frecuentes tendrá como funciones:

- a) Elaborar un listado de EPOF de la provincia de Catamarca;
- b) Elaborar un Mapa de Recursos Especializados en EPOF de la provincia de Catamarca;
- c) Elaborar un Registro de Personas interesadas en participar de Investigación en EPOF de Catamarca;
- d) Elaborar protocolos de derivación a nivel federal, relacionado por patologías y centros de atención especializados;
- e) Elaborar un listado de tratamientos por EPOF, detallando los que se comercializan en Argentina o ingresan por RAEM;
- f) Elaborar un listado de vinculación por EPOF y dificultades de largo plazo.

ARTÍCULO 5º.- El Registro garantizará la privacidad y el derecho a la intimidad de las personas en relación a los datos recibidos y/o incorporados en él.

ARTÍCULO 6º.- La Autoridad de Aplicación de la presente Ley, es el Ministerio de Salud o el organismo que lo reemplace.

ARTÍCULO 7º.- La infraestructura tecnológica de dicho registro estará a cargo de la Subsecretaría de Tecnologías de la Información en coordinación con el Ministerio de Salud.





Poder Legislativo
Cámara de Diputados
Catamarca



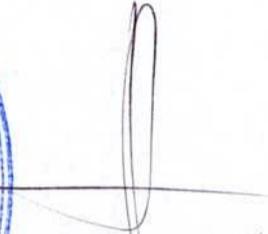
ARTÍCULO 8º.- El organismo encargado de la aplicación de la siguiente Ley, deberá crear campañas de concientización, visualización y viralización en redes, de las enfermedades poco frecuentes, con el fin de involucrar a la sociedad en la causa, y difundir sobre este grupo de enfermedades en la provincia de Catamarca.

ARTÍCULO 9º.- De forma.-

DADA EN LA SALA DE SESIONES DE LA CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE CATAMARCA, A LOS DIECINUEVE DÍAS DEL MES DE MAYO DEL AÑO DOS MIL VEINTIUNO.


Dr. GABRIEL FERNANDO PERALTA
SECRETARIO PARLAMENTARIO
CAMARA DE DIPUTADOS




Dra. MARIA CECILIA GUERRERO GARCIA
PRESIDENTA
CAMARA DE DIPUTADOS

Nº DE DESPACHO: 301/2020...

RECIBIDO: 20/11/2020
VENCIMIENTO: 30/11/2020



Provincia de Catamarca

CÁMARA DE DIPUTADOS
SECRETARÍA PARLAMENTARIA

Expte. Nº

479

Año

2020

Iniciadora

DIPUTADA PROVINCIAL: MARIA ALEJANDRA PONS.-

Tipo de proyecto

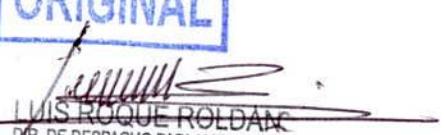
LEY

Extracto

“Crease el Registro de Personas con Enfermedades Poco Frecuentes de la provincia de Catamarca”.-



ES COPIA
FIEL DEL
ORIGINAL


LUIS ROQUE ROLDÁN
DIR. DE DESPACHO PARLAMENTARIO
CAMARA DE DIPUTADOS



EXPTE N°: 479 /2020

INICIADORA: DIPUTADA MARIA ALEJANDRA PONS.-

FUNDAMENTOS

El presente proyecto de Ley, tiene como objeto la Creación del Registro Provincial de Enfermedades Poco Frecuentes, el cual permitirá el conocimiento de la cantidad de personas afectadas a este grupo de enfermedades específicamente, como así también identificar cuáles son las patologías de las mismas, con el propósito de coordinar y arbitrar políticas de salud del Estado, que promuevan la concientización, tratamientos y la correcta atención en el cuidado integral de las personas con Enfermedades poco frecuentes, con el fin de mejorar la calidad de vida de ellas y de sus familias.

Las Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF), o también llamadas internacionalmente Enfermedades Raras (ER), son aquellas que afectan a un número reducido de personas en una población determinada, y podrían variar según la región. En la mayoría de los casos, las personas con EPOF afrontan dificultades para la obtención de un diagnóstico certero y su posterior acceso a tratamiento, debido a que estas patologías son escasamente conocidas y hay una baja cantidad de especialistas que las tratan, que, a su vez, se encuentran habitualmente dispersos en áreas geográficas distintas a las del paciente.

En la Argentina en el año 2011, se sancionó la Ley Nacional N° 26.689 "Cuidado Integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes", definiendo en su Artículo 2, que se consideran enfermedades poco frecuentes a aquellas patologías cuya prevalencia en la población, es igual o inferior a una en dos mil personas (1:2000), referida a la situación epidemiológica actual. Y la provincia de Catamarca mediante la Ley 5.404 promulgada el 10/10/2014, adhiere a esta ley Nacional.

A pesar de constituir un grupo muy heterogéneo, las enfermedades poco frecuentes comparten ciertas características comunes (o en su mayoría): son enfermedades hereditarias que habitualmente se inician en edades tempranas de la vida (edad pediátrica). Otras en la edad adulta. Tienen carácter crónico, en muchas progresivo, graves, con una elevada morbi-mortalidad y alto grado de discapacidad. Presentan gran complejidad etiológica, diagnóstica y pronóstico. Requieren un manejo y seguimiento multidisciplinario. La naturaleza de los procesos patológicos varía desde enfermedades que afectan a un único sistema orgánico hasta enfermedades que son multi-sistémicas.

La heterogeneidad de estas enfermedades se manifiesta en distintos perfiles de su historia natural, lo cual condiciona la actuación clínica y preventiva de los servicios de salud. Estos perfiles hacen referencia a las causas de la enfermedad (etiología), edad de aparición y desarrollo temporal de la enfermedad (cronobiología), expresión clínica (semiología y fisiopatología) y grado de afectación (gravedad y pronóstico). Evidentemente los perfiles de la historia natural son muy diversos y varían de una enfermedad a otra, de un enfermo a otro, e incluso, dentro de una misma familia.

La mayoría de las enfermedades poco frecuentes son genéticas (se estima que el 80%), otras son enfermedades auto-inmunitarias, malformaciones congénitas o enfermedades tóxicas e infecciosas, cánceres poco frecuentes, entre otras categorías.




LUIS ROQUE ROLDÁN
DIR. DE DESPACHO PARLAMENTARIO
CAMARA DE DIPUTADOS



En el caso de las enfermedades poco frecuentes genéticas, el avance del conocimiento científico, específicamente el referido al genoma humano, requieren que ciertos pacientes y familias tengan acceso a servicios de diagnóstico genético y de consejo genético, acceso a un diagnóstico precoz,

atención multidisciplinaria, acceso a tratamientos integrales, los cuales acarrearán un alto grado de dependencia y de carga social, sanitaria y económica.

Las personas que conviven con una EPOF requieren de una atención biopsicosocial, que contemple tanto la asistencia clínica especializada -en atención primaria y/o de alta complejidad que estén habituados al manejo de los problemas clínicos específicos- como de servicios sociales y apoyo psicológico destinado al propio paciente como a su grupo familiar, bajo una Atención Integral y coordinada.

La discapacidad -y en algunos casos la invalidez- física, visceral o psíquica se presenta en el 65% de las personas con una EPOF. Dicha situación evidencia la necesidad de diseñar políticas transversales (sanitarias, sociales, escolares y laborales), de acciones articuladas y planificadas a largo plazo entre las dependencias del Estado competentes en todos los ámbitos involucrados (Salud, Social y Deporte, Educación, Trabajo, Discapacidad). En particular, la falta de políticas socio-sanitarias específicas para las enfermedades poco frecuentes y la escasez de iniciativas que potencien el conocimiento especializado, generará aún mayores retrasos diagnósticos y dificultades de acceso a derecho (en la asistencia, tratamiento y rehabilitación como aspectos prioritarios). La demora en la implementación de políticas activas en materia de discapacidad y enfermedades poco frecuentes conducirá a acentuar las deficiencias -a veces irreversibles pero evitables- físicas, viscerales, psicológicas, intelectuales, visuales en las personas que las padecen. La discapacidad está presente en las enfermedades poco frecuentes por la propia naturaleza etiológica que éstas patologías provocan, como también por la demora diagnóstica y/o a los tratamientos (en ocasiones inadecuados o incluso nocivos). Los apoyos específicos que el acceso efectivo a derecho brinda a las personas con discapacidad (Ley 22.431 y 24.901) permite que un mayor número de personas con deficiencias (de funcionamiento, actividad y/o participación) relacionados con el estado de salud (enfermedades poco frecuentes) puedan llevar una vida plena.

El Registro de Enfermedades Poco Frecuentes de la Provincia de Catamarca es una herramienta clave de reconocimiento, que tendrá por objetivo aumentar el conocimiento, poner en marcha una adecuada vigilancia epidemiológica, facilitar la toma de decisiones político-socio-sanitarias, mejorar la planificación de los servicios de salud y atención al paciente, y facilitar el acceso a la investigación clínica. La recopilación abarcativa de datos de pacientes, facilita la creación de estándares de atención y mejora dramáticamente el manejo de la enfermedad y la esperanza de vida, incluso, en ausencia de nuevas terapias. Los registros de pacientes son un elemento básico de cualquier política sólida sobre EPOF.

En ningún caso se comercializará la base de datos del Registro, sino que su único fin es de interés sanitario. Para ingresar al sistema se le solicitará la gestión de alta como usuario de la persona que está brindando los datos (médico, paciente o representante/cuidador).



ES COPIA
FIEL DEL
ORIGINAL



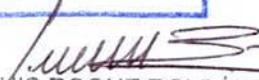
A cada persona se asignará un identificador único para facilitar el enlace de los datos y evitar la duplicación de entradas, se anonimizarán los datos garantizando la privacidad de la información filiatoria, resguardándolos por separado de los datos clínicos, bajo un doble proceso de seguridad.

La información recopilada en el Registro de EPOF de la Provincia de Catamarca, permitirá:

- Elaborar un listado de EPOF de la provincia de Catamarca;
- Elaborar un Mapa de Recursos Especializados en EPOF de la provincia de Catamarca;
- Elaborar un Registro de Personas interesadas en participar de Investigación en EPOF de Catamarca;
- Elaborar protocolos de derivación a nivel federal, relacionado por patologías y centros de atención especializados.
- Elaborar un listado de tratamientos por EPOF, detallando los que se comercializan en Argentina o ingresan por RAEM;
- Elaborar un listado de vinculación por EPOF y dificultades de largo plazo.



ES COPIA
FIEL DEL
ORIGINAL


LUIS ROQUE ROLDÁN
DIR. DE DESPACHO PARLAMENTARIO
CAMARA DE DIPUTADOS



**EL SENADO Y LA CAMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE CATAMARCA
SANCIONAN CON FUERZA DE
LEY**

ARTICULO N°1.- Crease el Registro de Personas con Enfermedades Poco Frecuentes de la provincia de Catamarca.

ARTICULO N°2.- El Registro de Personas con Enfermedades Poco Frecuentes tendrá como objeto el conocimiento de la cantidad de personas afectadas a este grupo de enfermedades específicamente, como así también identificar cuáles son las patologías de las mismas, con el propósito de coordinar y arbitrar políticas de salud del Estado.

ARTICULO N°3.- Entiéndase por Enfermedad Poco Frecuente a lo dispuesto por la Ley Provincial n° 5.404.

ARTICULO N°4.- El Registro de Personas con Enfermedades Poco Frecuentes tendrá como funciones:

- a) Elaborar un listado de EPOF de la provincia de Catamarca;
- b) Elaborar un Mapa de Recursos Especializados en EPOF de la provincia de Catamarca;
- c) Elaborar un Registro de Personas interesadas en participar de Investigación en EPOF de Catamarca;
- d) Elaborar protocolos de derivación a nivel federal, relacionado por patologías y centros de atención especializados;
- e) Elaborar un listado de tratamientos por EPOF, detallando los que se comercializan en Argentina o ingresan por RAEM;
- f) Elaborar un listado de vinculación por EPOF y dificultades de largo plazo.

ARTICULO N°5.- El Registro garantizará la privacidad y el derecho a la intimidad de las personas en relación a los datos recibidos y/o incorporados en él.

ARTICULO N°6.- La Autoridad de Aplicación de la presente Ley, es el Ministerio de Salud o el organismo que lo reemplace.

ARTICULO N°7.- La infraestructura tecnológica de dicho registro estará a cargo de la Subsecretaría de Tecnologías de la Información en coordinación con el Ministerio de Salud.

ARTICULO N°8.- El organismo encargado de la aplicación de la siguiente Ley, deberá crear campañas de concientización, visualización y viralización en redes, de las enfermedades poco frecuentes, con el fin de involucrar a la sociedad en la causa, y difundir sobre este grupo de enfermedades en la provincia de Catamarca.

ARTICULO N°9.- De forma.-

FIRMA: DIPUTADA MARIA ALEJANDRA PONS.-





Nº de Orden: DU 301-2020
Expte Nº 479-2020

RECIBIDO: 20/11/2020
VENCIMIENTO: 30/11/2020

DESPACHO DE COMISIÓN

---En la ciudad de San Fernando del Valle de Catamarca, a los 19 días del mes de noviembre del año 2020, se constituye la Comisión de **SALUD PUBLICA de la Cámara de Diputados de la Provincia de Catamarca, -con quórum legal-** con el objeto de tratar el Proyecto de **LEY**, contenido en el Expte. Nº 479-2020, de autoría de la **Diputada Provincial Alejandra Pons** y caratulado: **“CREASE EL REGISTRO DE PERSONAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES DE LA PROVINCIA DE CATAMARCA”**-----

---Luego de su correspondiente análisis esta comisión resuelve:

PRIMERO: Aconsejar al Cuerpo la aprobación en General y en Particular del presente proyecto de **LEY**.

**EL SENADO Y LA CAMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE CATAMARCA
SANCIONAN CON FUERZA DE
LEY**

ARTICULO 1º. - Crease el Registro de Personas con Enfermedades Poco Frecuentes de la provincia de Catamarca.

ARTICULO 2º. - El Registro de Personas con Enfermedades Poco Frecuentes tendrá como objeto el conocimiento de la cantidad de personas afectadas a este grupo de enfermedades específicamente, como así también identificar cuáles son las patologías de las mismas, con el propósito de coordinar y arbitrar políticas de salud del Estado.

ARTICULO 3º. - Entiéndase por Enfermedad Poco Frecuente a lo dispuesto por la Ley Provincial Nº 5.404.

ARTICULO 4º. - El Registro de Personas con Enfermedades Poco Frecuentes tendrá como funciones:

- a) Elaborar un listado de EPOF de la provincia de Catamarca;
- b) Elaborar un Mapa de Recursos Especializados en EPOF de la provincia de Catamarca;
- c) Elaborar un Registro de Personas interesadas en participar de Investigación en EPOF de Catamarca;
- d) Elaborar protocolos de derivación a nivel federal, relacionado por patologías y centros de atención especializados;
- e) Elaborar un listado de tratamientos por EPOF, detallando los que se comercializan en Argentina o ingresan por RAEM;



**ES COPIA
FIEL DEL
ORIGINAL**

LUIS ROQUE ROLDÁN
DIR. DE DESPACHO PARLAMENTARIO
CAMARA DE DIPUTADOS



f) Elaborar un listado de vinculación por EPOF y dificultades de largo plazo.

ARTICULO 5°. - El Registro garantizará la privacidad y el derecho a la intimidad de las personas en relación a los datos recibidos y/o incorporados en él.

ARTICULO 6°. - La Autoridad de Aplicación de la presente Ley, es el Ministerio de Salud o el organismo que lo reemplace.

ARTICULO 7°. - La infraestructura tecnológica de dicho registro estará a cargo de la Subsecretaria de Tecnologías de la Información en coordinación con el Ministerio de Salud.

ARTICULO 8°. - El organismo encargado de la aplicación de la siguiente Ley, deberá crear campañas de concientización, visualización y viralización en redes, de las enfermedades poco frecuentes, con el fin de involucrar a la sociedad en la causa, y difundir sobre este grupo de enfermedades en la provincia de Catamarca.

ARTICULO 9°. - De forma. -

SEGUNDO: Designar como miembro informante a la **Diputada Provincial Mónica Zalazar.**

MC
AA
CB

[Signature]

JUAN CARLOS ROJAS
DIPUTADO PROVINCIAL
CATAMARCA

[Signature]
Prof. ANALIA BRIZUELA
DIPUTADA PROVINCIAL
CATAMARCA

[Signature]
Dra. RAMÓN FIGUEROA CASTELLANOS
PRESIDENTE
COMISION DE SALUD PUBLICA
CAMARA DE DIPUTADOS

[Signature]
Dra. MARINA ANDRADA
SECRETARIA
COMISION DE SALUD PUBLICA
CAMARA DE DIPUTADOS

[Signature]
MONICA ZALAZAR
DIPUTADA PROVINCIAL
BLOQUE FJVP

[Signature]
Prof. CARLOS ANTONIO MARSILLI
DIPUTADO PROVINCIAL
BLOQUE U.C.R.

[Signature]
JUANA FERNANDEZ
DIPUTADA PROVINCIAL

[Signature]
MARISA J. NOBLEGA
DIPUTADA PROVINCIAL

[Signature]
ALBERTO ALEJANDRO PAEZ
DIPUTADO PROVINCIAL
BLOQUE UCR



ES COPIA
FIEL DEL
ORIGINAL

[Signature]
LUIS ROQUE ROLDAN
DIR. DE DESPACHO PARLAMENTARIO
CAMARA DE DIPUTADOS

CAMARA DE DIPUTADOS	
SECRETARIA PARLAMENTARIA	
Expediente n° 479/20	Letra:
Fecha: 20/11/20	Hora: 09.13
Salida:	Fecha:
A:	Folios: (6)
Recibido por:	
Registrado por:	



SAN FERNANDO DEL VALLE DE CATAMARCA 01 DIC 2020

332

NOTA D.D.P. N°
Despacho N° 301/2020

Señor
Secretario Parlamentario
de la Cámara de Diputados
Dr. Gabriel Peralta
SU DESPACHO:

Me es grato dirigirme a usted, a los efectos de remitirle el Proyecto que a continuación se detalla, cuyo Despacho de Comisión resultara con fecha de vencimiento el 30 de noviembre del año 2020, de acuerdo a lo normado por el artículo 61° del Reglamento Interno de la Cámara de Diputados.

Expte. 479/2020, Proyecto de Ley, iniciado por la Diputada María Alejandra Pons; sobre "Créase el Registro de Personas con Enfermedades Poco Frecuentes de la provincia de Catamarca" de 07 fs. Útiles.

Con tal motivo, saludo a Usted atentamente.



Luis Roque Roldán
DIR. DE DESPACHO PARLAMENTARIO
CAMARA DE DIPUTADOS

CAMARA DE DIPUTADOS	
SECRETARIA PARLAMENTARIA	
Nota N°	Letra:
Entro: 01-12-2020	Hs.: 10:48
Salio:	Hs.:
A:	Folios:
Recibido por:	<i>[Signature]</i>



ES COPIA
FIEL DEL
ORIGINAL

Luis Roque Roldán
DIR. DE DESPACHO PARLAMENTARIO
CAMARA DE DIPUTADOS