



PROYECTO DE COMUNICACIÓN

La Cámara de Senadores de la Provincia de Santa Fe solicita al Poder Ejecutivo que, por intermedio del Ministerio de Salud o del organismo que estime competente, adopte las medidas y realice las gestiones administrativas necesarias para la creación y puesta en funcionamiento de un Centro de Referencia Regional especializado en la atención de personas con enfermedades poco frecuentes, conforme a lo previsto en el artículo 5 de la Ley Provincial N.º 13.892, en un establecimiento de salud provincial ubicado en la zona sur de la provincia.

Asimismo, se solicita que dicho Centro cuente con características, funciones y alcances equivalentes a la Unidad Funcional de Atención de Personas con Enfermedades Poco Frecuentes que funciona en el Centro de Especialidades Médicas Ambulatorias de Santa Fe (CEMAFE), articulando su funcionamiento de manera coordinada y complementaria con esta última, e incorporando además un servicio especializado para la atención de niños, niñas y adolescentes con enfermedades poco frecuentes, a fin de garantizar una atención integral, equitativa y descentralizada para los habitantes del sur provincial.

Señor Presidente:

El presente proyecto de comunicación tiene por objeto solicitar al Poder Ejecutivo Provincial que, por intermedio del Ministerio de Salud o del organismo que estime competente, adopte las medidas necesarias para la creación y puesta en funcionamiento de un Centro de Referencia Regional especializado en la atención de personas con enfermedades poco frecuentes, conforme a lo previsto en el artículo 5 de la Ley Provincial N.º 13.892, en un establecimiento de salud provincial ubicado en la zona sur de la provincia.



Cámara de Senadores de la Provincia de Santa Fe

En la actualidad, la Provincia cuenta con la Unidad Funcional de Atención de Personas con Enfermedades Poco Frecuentes que funciona en el Centro de Especialidades Médicas Ambulatorias de Santa Fe (CEMAFE). Dicha unidad ha demostrado un funcionamiento eficiente y constituye un modelo de atención especializado que brinda respuestas integrales a quienes padecen estas patologías, desarrollando una valiosa tarea asistencial bajo la órbita del Ministerio de Salud.

Precisamente por los resultados obtenidos y el reconocimiento alcanzado por este dispositivo sanitario, la presente iniciativa no pretende reemplazar ni modificar su funcionamiento, sino replicar ese modelo de atención en el sur provincial, garantizando una articulación permanente y complementaria entre ambos centros de referencia.

La propuesta surge a partir de las inquietudes planteadas por vecinos de distintas localidades del Departamento San Lorenzo, quienes han manifestado las dificultades que implica trasladarse periódicamente hasta la ciudad de Santa Fe para acceder a consultas, diagnósticos, controles y tratamientos especializados. Para quienes residen en el sur de la provincia, las distancias y los costos de traslado constituyen una barrera concreta para acceder en tiempo y forma a las prestaciones que requieren estas patologías.

El tratamiento y seguimiento de las personas con enfermedades poco frecuentes presenta características particulares en cada caso, aunque generalmente requiere la intervención de múltiples especialidades médicas, la realización de diversos estudios complementarios y controles periódicos. La inexistencia de un centro de referencia en el sur provincial obliga a los pacientes y a sus familias a concurrir a distintos establecimientos de salud, muchas veces en jornadas diferentes, con el consecuente desgaste físico, emocional y económico que ello implica.

En este contexto, resulta de suma importancia contar con un centro único de referencia que concentre las consultas interdisciplinarias, los estudios diagnósticos, el seguimiento clínico y la coordinación de los tratamientos, facilitando un abordaje integral y evitando la fragmentación de la atención sanitaria.

Asimismo, la existencia de un centro especializado permite consolidar equipos profesionales con experiencia específica en estas patologías, favoreciendo la investigación clínica, la recopilación y sistematización de información, el seguimiento de la evolución de los pacientes, la generación de registros y el acceso a nuevos tratamientos y medicamentos específicos, contribuyendo de



Cámara de Senadores de la Provincia de Santa Fe

ese modo al fortalecimiento de las políticas públicas en la materia.

En igual sentido, se considera conveniente que el nuevo Centro de Referencia incorpore la atención pediátrica especializada, de modo de brindar una respuesta integral desde las primeras etapas de la vida. Ello permitirá complementar la labor que actualmente desarrolla el CEMAFE, ampliando la cobertura del sistema provincial y ofreciendo una atención continua a niños, niñas y adolescentes que padecen enfermedades poco frecuentes.

Por ello, resulta necesario avanzar en una política de descentralización de la atención especializada, acercando los servicios sanitarios a la población y garantizando una mayor equidad territorial. La creación de un Centro de Referencia Regional en el sur de la provincia permitirá reducir tiempos y costos de traslado para los pacientes y sus familias, favorecer la continuidad de los tratamientos y mejorar sustancialmente la calidad de vida de quienes conviven con estas enfermedades.

Cabe recordar que la Ley Nacional N.º 26.689, sancionada en el año 2011 y reglamentada mediante el Decreto N.º 794/2015, estableció el régimen de promoción del cuidado integral de la salud de las personas con enfermedades poco frecuentes, reconociendo la necesidad de implementar políticas públicas específicas destinadas a garantizar su diagnóstico oportuno, tratamiento y seguimiento.

En consonancia con dicha normativa, la Provincia de Santa Fe sancionó en el año 2019 la Ley Provincial N.º 13.892, cuyo artículo 5 prevé expresamente la creación de Centros de Referencia Regionales para la atención de estas patologías. Posteriormente, mediante la Resolución Ministerial N.º 641/2021, se aprobó el listado de enfermedades poco frecuentes reconocidas, consolidando el marco normativo necesario para su implementación.

Asimismo, en el año 2021 se reconoció, en el ámbito del CEMAFE, la Unidad Funcional de Atención de Personas con Enfermedades Poco Frecuentes, experiencia que ha demostrado la importancia de contar con equipos interdisciplinarios especializados y con un abordaje integral para este tipo de patologías, muchas de las cuales presentan una elevada complejidad diagnóstica y requieren un seguimiento permanente.

En consecuencia, la creación de un Centro de Referencia Regional en la zona sur de la provincia no constituye una estructura paralela, sino la efectiva materialización de una previsión contenida en la propia Ley Provincial N.º 13.892, orientada a garantizar una cobertura sanitaria más equitativa,



Cámara de Senadores de la Provincia de Santa Fe

descentralizada y accesible para todos los santafesinos, con independencia del lugar de la provincia en que residan.

Por todo lo expuesto, solicito a mis pares el acompañamiento y la aprobación del presente proyecto de comunicación.