



Provincia de Santa Fe
Defensoría del Pueblo

RESOLUCION N°

164

SANTA FE,

23 JUL 2021

VISTO:

La presentación efectuada y que tramita por Expediente N° 01004-181737/20 del registro de la Defensoría del Pueblo de la provincia de Santa Fe; y

CONSIDERANDO:

Que, la actuación de referencia fue iniciada por la ciudadana [REDACTED], quien en su condición de presidenta de la Asociación Santafesina de Miastenia y delegada de la Asociación "GESIER" -Gestión, Enlace e Investigación en Enfermedades Raras- solicitó la intervención de la Defensoría del Pueblo a los fines de agilizar el trámite de reglamentación de la Ley Provincial N° 13.892 de "Enfermedades Poco Frecuentes y Anomalías Congénitas" sancionada por la Legislatura santafesina en el mes de noviembre de 2019;

Que, en fecha 30/10/20 requirió al Gobernador de la Provincia de Santa Fe que "*promueva de modo urgente la reglamentación de la Ley Provincial N.º 13.892...*" mediante nota que fuera agregada a los autos en copia (fs. 2);

Que, por tal motivo, y en cumplimiento del protocolo de instrucción de las quejas, se remitió al Subsecretario Legal y Técnico del Ministerio de Salud de la provincia de Santa Fe -Dr. RENÉ A. ALZUGARAY- el Oficio N° 32357 de fecha 03/11/20 a través del cual se expuso la situación denunciada y requirió informes respecto al estado de trámite de la reglamentación de la Ley 13.892 (fs. 4);

Que, mediante Oficio N° 32404 de fecha 12/01/21 se reiteró lo solicitado (fs. 6);

Que, en fecha 16/04/21 se recibió respuesta de parte del Ministerio de Salud de la provincia de Santa Fe, bajo el Trámite 11607/2020, mediante el cual se detalló que según lo informado por la Subsecretaría de Inclusión para Personas con Discapacidad se conformó una "*red de trabajo*" junto a asociaciones, grupos de familiares y personas con discapacidad interesadas en la temática de las enfermedades poco frecuentes y



Provincia de Santa Fe
Defensoría del Pueblo

anomalías congénitas, en labores desde el mes de diciembre de 2020 (fs. 15 y 29);

Que, notificada de ello a la presentante, la misma aclaró que *"...la red de la que se habla es un grupo de whatsapp que no constituye en sí nada formal, ni tampoco se ha avanzado en la reglamentación de la ley, sino que se ha limitado a ser un medio de interacción entre el Subsecretario u los pacientes, más la ONG ASAMI, única con personería jurídica en Santa Fe Capital dedicada a las enfermedades raras..."* (fs. 31);

Que, habiéndose verificado la falta de reglamentación de la mencionada norma y teniendo en cuenta la índole de los derechos involucrados en la temática descripta y las responsabilidades asumidas por el Estado Provincial en dicho cuerpo legal, resulta necesario efectuar las recomendaciones pertinentes en el marco de lo establecido por la Ley N° 10.396, en cumplimiento de las funciones de protección de los derechos e intereses de los individuos y de la comunidad que le fueran asignadas a la Defensoría del Pueblo;

POR ELLO:

EL DEFENSOR DEL PUEBLO

R E S U E L V E:

ARTÍCULO 1º: Recomendar al Ministerio de Salud de la Provincia de Santa Fe que inste la inmediata reglamentación de la Ley 13.892 de "Cuidado Integral de la Salud de las Personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPF)" que promueve el acceso oportuno e igualitario a las prestaciones y servicios de salud y cuya sanción data del mes de noviembre de 2019.

ARTÍCULO 2º: Notificar la presente Resolución al señor Gobernador de la provincia de Santa Fe -CPN OMAR A. PEROTTI -, a la señora Ministra de Salud de la provincia de Santa Fe -DRA. SONIA F. MARTORANO- y a la interesada.

ARTÍCULO 3º: Regístrese, comuníquese y archívese.-



Dr. RAÚL A. LAMBERTO
DEFENSOR DEL PUEBLO