

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;

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.**

FIRMANTES: Dip. Ramon Figueroa Castellanos – Dip. Marina Andrada – Dip. Analia Brizuela – Dip. Marisa Noblega – Dip Juana Fernández – Dip. Mónica Zalazar – Dip. Juan Carlos Rojas – Dip. Carlos Marsilli – Dip. Alejandro Paez. -

MC
AA
CB