



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*




PROYECTO DE DECLARACION

La Honorable Cámara de Diputados de la Provincia de Buenos Aires

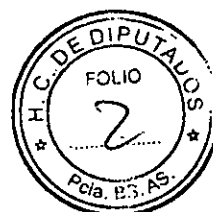
DECLARA

Que vería con agrado que el Poder Ejecutivo contemple en el Presupuesto de Cálculos y Recursos para el Ejercicio 2013, la inclusión de la partida que resulte necesaria para la concreta y efectiva puesta en funcionamiento de la Unidad Provincial de Registro, Información y Capacitación de Enfermedades Raras (UPRICER), cuya creación fuera dispuesta por resolución del Ministerio de Salud, de conformidad y en cumplimiento de lo establecido en la Ley 14.239 que crea el Centro Provincial de Referencia, Seguimiento y Divulgación de Enfermedades Raras.


MARCELO E. DIAZ
Diputado
Presidente Bloque F.A.P.
H. C. Diputados Prov. Bs. As.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*



FUNDAMENTOS

En su sesión del 28 de marzo del año en curso, esta Cámara aprobó un Proyecto de Solicitud de Informes, de mi autoría, que tramitara por Expte. D- 364/12-13, a través del cual se le requería al Ministerio de Salud que informe sobre distintos aspectos relacionados con la puesta en aplicación de la Ley 14.239, sobre el funcionamiento del Centro Provincial de Referencia, Seguimiento y Divulgación de Enfermedades Raras.

Desde la mencionada órbita ministerial, se respondió lo siguiente:

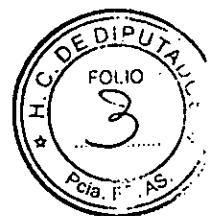
"...acorde con el espíritu de la ley motivo del presente pedido de informes, el Ministerio de Salud ha definido la puesta en marcha por Resolución Ministerial y en el ámbito de la competencia orgánico – funcional de la Dirección Provincial de Medicina Preventiva dependiente de la Subsecretaría de Coordinación y Atención de la Salud, una Unidad Provincial de Registro, Información y Capacitación en Enfermedades Raras (UPRICER), que tendrá como objetivo la promoción, desarrollo y difusión de conocimientos, estadísticas., procedimientos diagnósticos, experiencias innovadoras y métodos de atención a personas con Enfermedades Raras, sobre la base de la estrategia de Atención Primaria de la Salud.

Que asimismo y como parte de la descentralización de actividades que este Ministerio propone y lleva adelante, la mencionada Resolución dispone la creación en el ámbito de cada una de las doce Regiones Sanitarias un Centro Regional de Referencia de Enfermedades Raras (CREER) destinado a favorecer el desarrollo, innovación y optimización del uso local de toda información referente a personas con Enfermedades Raras, así como la capacitación de los recursos humanos de los ámbitos asistenciales donde puedan detectarse tales patologías, facilitando información y asistencia técnica a instituciones sanitarias públicas y privadas, profesionales y toda otra entidad interesada en la atención socio sanitaria de las personas raras y sus familias....

Que la Unidad Provincial creada al respecto estará a cargo de un profesional con experiencia en el tema y dispondrá de un Servicio de Información, Documentación, Investigación y evaluación de resultados terapéuticos, a través de la página Web específica, así como un Programa Continuo de formación de profesionales, que permita el intercambio de conocimientos y experiencias, el fomento de redes de colaboración, asesoramiento técnico y apoyo a iniciativas locales...Que asimismo procederá a desarrollar y difundir protocolos destinados a la protección precoz y oportuna de estas enfermedades en base a la estrategia de Atención Primaria, así como favorecer su seguimiento, reconociendo la particularidad que poseen en cada etapa vital e incluyendo la participación e intercambio activo de experiencias entre personas afectadas, familiares y profesionales que les prestan asistencia de todo tipo, sobre todo médica y social.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*



Que el personal interviniente será aquel que a los fines previstos determine la Dirección Provincial de Atención Primaria de la Salud. Que por tal razón el costo inicial de funcionamiento de la mencionada Unidad sería absorbido por la Unidad Operativa (Dirección Provincial) que la tiene a cargo y los recursos que eventualmente se soliciten y establezcan para su funcionamiento futuro serán establecidos en el anteproyecto de presupuesto 2013..."

Lo precedentemente transcrito, corresponde a la respuesta brindada por el Ministerio de Salud, fechada el 19 de junio del corriente, la que fuera suscripta por el Dr. Sergio H. Del Prete, en su carácter de Subsecretario de Coordinación de Políticas de Salud, la que se adjunta como parte de los presentes fundamentos.

Que en virtud de ello, y a efectos de reafirmar la decisión en el sentido de que el Presupuesto correspondiente al Ejercicio 2013 contemple la efectiva puesta en funcionamiento de la mencionada Unidad Provincial, se solicita a los Señores Diputados su acompañamiento para la aprobación del Proyecto de Declaración sometido a vuestra consideración.

MARCELO E. DIAZ
Diputado
Presidente Bloque F.A.P.
H. C. Diputados Prov. Bs. As.