



CATAMARCA

LEY 5888

PODER LEGISLATIVO PROVINCIAL (P.L.P.)

Registro de Personas con Enfermedades poco Frecuentes de la Provincia de Catamarca.
Sanción: 06/11/2024; Promulgación: 28/11/2024; Boletín Oficial: 13/12/2024

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

Artículo 1°. Créase el Registro de Personas con Enfermedades Poco Frecuentes de la provincia de Catamarca.

Art. 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.

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

Art. 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.

Art. 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.

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

Art. 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.

Art. 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.

Art. 9°. Comuníquese, Publíquese, cumplido, archívese.

Horacio Octavio Gutiérrez; Noelia Paola Fedeli; Franco Guillermo Dre; Luján Rocío Cristal