



*Provincia de Buenos Aires*  
*Honorable Cámara de Diputados*

## **PROYECTO DE RESOLUCION**

**La H. Cámara de Diputados de la Provincia de Buenos Aires**

### **RESUELVE**

Expresar su adhesión en relación al acto que se llevara a cabo el pasado 28 de febrero en el Planetario de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, organizado por la Fundación Geiser (Grupo de Estudio, Investigación y Soporte para las Enfermedades Raras), consistente en una suelta de globos, destinado a empezar a cambiar la situación de desconocimiento e impulsar una toma de conciencia por parte de la sociedad y de las autoridades de salud sobre la problemática de dichas enfermedades.

**JAIMÉ LINARES**  
Presidente  
Frente Coalición Cívica  
H. Cámara Diputados Pcia. Bs As



*Provincia de Buenos Aires*  
*Honorable Cámara de Diputados*

### **FUNDAMENTOS**

Durante el período legislativo que acaba de concluir, me he ocupado de la problemática de las enfermedades raras a través de la presentación de dos proyectos de ley.

Por el primero (Expediente D-859/08-09) tramita la iniciativa mediante el cual se propicia se declare de Interés Provincial el diagnóstico, seguimiento e investigación de las denominadas Enfermedades Raras. Asimismo procura la creación, en la órbita de aplicación del Ministerio de Salud, del Centro de Referencia, Seguimiento y Divulgación de las Enfermedades Raras.

A los efectos de la misma, se entienden por Enfermedades Raras aquellas con peligro de muerte o de invalidez crónica, que tienen una prevalencia inferior a un caso cada dos mil (2.000) personas, implican un alto nivel de complejidad en su diagnóstico y seguimiento y conllevan múltiples problemas sociales.

Mediante el segundo (D-1798/08-09) he impulsado se instituya el día 29 de febrero como Día Provincial de las "Enfermedades Raras". A su vez, con la intención que el día instituido por la presente se conmemore anualmente, se contempla que los años que no sean bisiestos se tendrá como tal el 28 de febrero.

La Organización Europea de Enfermedades Raras (EUDORDIS), junto con la Nacional Rare Disease Alliances, dispusieron conmemorar el 1º Día Europeo de Enfermedades Raras que se celebró el 29 de febrero de 2008.

En relación a la fecha, "Se eligió el 29 de febrero por que es un día raro" dijo Anja Helm, Jefa de Relaciones con las Organizaciones de Pacientes de EURORDIS, "Sólo ocurre cada cuatro años y pensamos que esto ilustra muy bien el concepto de rareza".



*Provincia de Buenos Aires*  
*Honorable Cámara de Diputados*

"Un día raro para gente muy especial" fue la consigna elegida para el 2008, y "Enfermedades raras: una prioridad en salud pública" es el tema central.

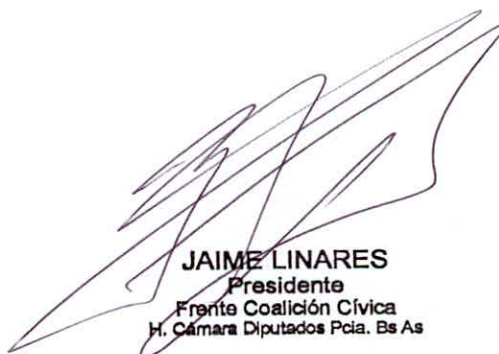
En esta oportunidad, lo hago a efectos que este Cuerpo exprese su adhesión en relación al acto que se llevara a cabo el pasado 28 de febrero en el parque Benjamín Gould del Planetario, sito en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, organizado por la Fundación Geiser (Grupo de Estudio, Investigación y Soporte para las Enfermedades Raras), consistente en una suelta de globos, destinado a empezar a cambiar la situación de desconocimiento e impulsar una toma de conciencia por parte de la sociedad y de las autoridades de salud sobre la problemática de dichas enfermedades.

Asociaciones de pacientes, médicos y familiares confluyeron el pasado día sábado, en la plaza del planetario porteño con una meta clara, sensibilizar a la sociedad y a las autoridades sobre la problemática de las enfermedades infrecuentes que afectan en nuestro país a un universo que se estima de tres millones de personas.

De ese modo, nuestro país se sumó por primera vez a la conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Durante el encuentro, los asistentes peticionaron que el Estado incorpore ese tipo de patologías al Programa Médico Obligatorio y que se cree una red médica preparada para diagnosticar y darle alguna respuesta a quienes padecen este tipo de enfermedades.

Por las razones expuestas, se solicita a los señores diputados la aprobación del presente Proyecto de Resolución.



**JAIME LINARES**  
Presidente  
Frente Coalición Cívica  
H. Cámara Diputados Pcia. Bs As