



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

EXPTE. D 895 /09-10



PROYECTO DE DECLARACION

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

DECLARA

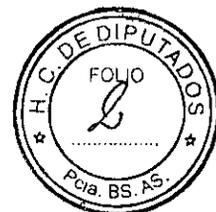
Que vería con agrado que el Poder Ejecutivo declare de Interés Provincial las "IV JORNADAS NACIONALES DE ENFERMEDADES RARAS Y DROGAS HUERFANAS" organizadas por la Fundación Geiser (Grupo de Estudio, Investigación y Soporte para las Enfermedades Raras), a llevarse a cabo en la Academia Nacional de Medicina, ubicada en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, los días 11 y 12 de junio del corriente año.



JAIME LINARES
Diputado
H. Cámara de Diputados de la Prov. Buenos Aires



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados



FUNDAMENTOS

La Fundación GEISER (Grupo de Enlace, Investigación y Soporte en Enfermedades Raras) en conjunto con las organizaciones del sector civil que la integran y el Ministerio de Salud de la Nación ha organizado la realización de las **"IV Jornadas Nacionales de Enfermedades Raras y Drogas Huérfanas"** que se llevarán a cabo en la Academia Nacional de Medicina los días 11 y 12 de junio de 2009.

Los principales objetivos de estas Jornadas lo constituyen:

Generar un espacio de información, e intercambio entre los profesionales e investigadores interesados en la temática, para la sociedad civil, para los trabajadores de la salud, y para los desisores.

Abordar la temática incluyendo sus tratamientos, drogas huérfanas y otros aspectos que hacen a la calidad de vida: inclusión, educación, trabajo, etc.

Favorecer la creación de alianzas entre los sectores involucrados en esta área a nivel nacional.

Sensibilizar a la sociedad y a las instituciones nacionales acerca de las Enfermedades Raras en general.

Mejorar el acceso a la información, tratamiento, atención sanitaria, y apoyo a las personas con enfermedades raras.

Las jornadas están dirigidas a profesionales, terapeutas, sanitaristas, investigadores básicos y clínicos. Miembros de la industria de diagnóstico y terapéuticas, comunicadores sociales y biomédicos, docentes, políticos de la salud, gerenciadore de empresas sociales de la salud, estudiantes, empresarios y fundaciones involucrados en la responsabilidad social, como así también podrán participar afectados y familiares.

Se adjunta documentación obtenida de la web acerca del programa de actividades, temas y demás datos relacionados a las jornadas.

Quien suscribe viene trabajando sobre la problemática de las Enfermedades Raras a través de diferentes iniciativas.

Así por 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. Dicho proyecto cuenta con despacho favorable de la Comisión de Legislación General.



*Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados*



A través del expediente 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.

Por último mediante la Resolución aprobada en el Expediente D-5/09-10, también de mi autoría, esta Cámara adhirió al acto que la Fundación Geiser organizara el pasado 28 febrero en el Planetario de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 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.

Por las razones argumentadas y encontrándose las Jornadas que ahora nos ocupan en sintonía con los objetivos que me llevaron a impulsar las iniciativas antes aludidas, solicito el acompañamiento de los señores diputados para la aprobación del Proyecto de Declaración que se somete a vuestra consideración.

JAIME LINARES
Diputado
H. Cámara de Diputados de la Prov. Buenos Aires