



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

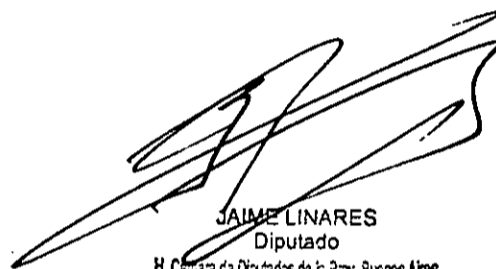


PROYECTO DE RESOLUCION

**LA H. CAMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE
BUENOS AIRES**

RESUELVE

Declarar de Interés Legislativo la "II Jornada de Enfermedades Poco Frecuentes" que habrá de llevarse a cabo en el Honorable Senado de la Nación, el 30 de junio del año en curso, organizada por la Asociación Angelito, Déficit de L- Carnitina.



JAI ME LINARES
Diputado
H. Cámara de Diputados de la Prov. Buenos Aires

FUNDAMENTOS

La presente iniciativa propicia la declaración de Interés Legislativo de la "II Jornada de Enfermedades Poco Frecuentes" que habrá de llevarse a cabo en el Honorable Senado de la Nación, el 30 de junio del año en curso, organizada por la Asociación Angelito, Déficit de L-Carnitina.

El Déficit de L-Carnitina es una enfermedad metabólica poco frecuente que impide a las células del tejido muscular generar la energía necesaria. Esta alteración en el metabolismo se dificulta particularmente durante los períodos de ayuno.

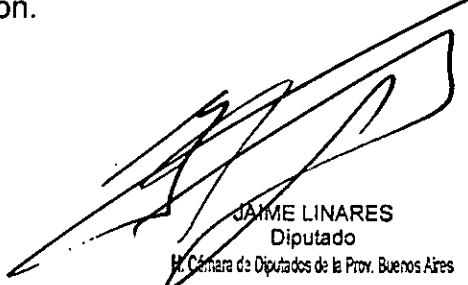
Es considerada una enfermedad poco frecuente o rara por la baja incidencia que presenta y de difícil diagnóstico debido al poco conocimiento que se posee de la misma.

Cabe señalar que esta Cámara, en sesión del 14 de octubre de 2010, procedió a declarar en el mismo sentido a la "I° Jornada de Enfermedades Poco Frecuentes", que se llevara a cabo en el mismo ámbito el 22 de octubre de ese año, aprobando de esa forma el expediente D-3456/10-11, autoría del diputado Juan Carlos Juárez.

Siendo que esta Legislatura sancionó a fines de 2010 la ley por la que se declarara de *"Interés Provincial el diagnóstico, seguimiento e investigación de las denominadas enfermedades raras"*, promulgada bajo Nro. 14.239, entendiéndose como tales a "aquellas que provocan peligro de muerte o de invalidez crónica, que tienen una prevalencia inferior a un caso cada dos mil personas y que implican un alto nivel de complejidad en su diagnóstico y seguimiento, conllevando múltiples problemas sociales" (artículo 3°)

En virtud de ello, se promueve este evento así como todos aquellos que tiendan a difundir la problemática de este tipo de enfermedades.

Por las consideraciones expuestas, se solicita la aprobación del presente Proyecto de Resolución.


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