



**PROYECTO DE DECLARACION**

La Honorable Cámara de Diputados de la Provincia de Buenos Aires

**DECLARA**

Que vería con agrado que el Poder Ejecutivo incorpore en el Presupuesto de Cálculos y Recursos para el Ejercicio 2012 las partidas presupuestarias necesarias para la creación y puesta en funcionamiento del "Centro Provincial de Referencia, Seguimiento y Divulgación de Enfermedades Raras" que fuera creado por Ley 14.239, sancionada por esta Legislatura el 15 de diciembre de 2010.

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



## FUNDAMENTOS

El 15 de diciembre de 2010 esta Cámara de Diputados sancionó, con el voto favorable de todos los bloques políticos, la ley que fuera promulgada bajo Nro. 14.239 por la que se *"Declárase de Interés Provincial el diagnóstico, seguimiento e investigación de las denominadas enfermedades raras."*

A los fines de la misma, se entiende por enfermedades raras *"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 3º).

Dicha ley, contempló la creación del *"Centro Provincial de Referencia, Seguimiento y Divulgación de Enfermedades Raras"* (artículo 4º).

Dicho Centro, *"tendrá los siguientes fines y objetivos:*

- a) Obtener y almacenar información científica de enfermedades raras.*
- b) Sistematizar material informativo sobre este tipo de enfermedades provenientes de organismos oficiales, y asociaciones no gubernamentales residentes en el país o en el extranjero.*
- c) Proporcionar información a quien o a quienes así lo soliciten.*
- d) Facilitar el intercambio de experiencias mediante la realización de redes sociales que incluyan tanto a los afectados, sus familiares como la comunidad en general.*
- e) Incentivar la docencia e investigación de este tipo de enfermedades.*
- f) Toda otra actividad o acción que permita mejorar la salud de las personas que padecen enfermedades raras"* (artículo 6º).

A su vez, se estableció que el referido organismo, *"tendrá la estructura orgánica funcional que determine la Autoridad de Aplicación, la cual será designada por el Poder Ejecutivo"* (artículo 7º) así como *"Autorizar al Poder Ejecutivo a realizar dentro del Presupuesto General de Gastos y Cálculo de Recursos del ejercicio correspondiente las adecuaciones presupuestarias necesarias para el cumplimiento de la presente ley"* (artículo 8º).

Con posterioridad a la promulgación de la ley y con motivo de conmemorarse el pasado 28 de febrero el día internacional de esas enfermedades (siendo que se encuentra establecido como tal el día 29 de ese mes durante los años bisiestos) se han publicados y difundido, en distintos medios periodísticos,



notas y artículos a través de los cuales se resaltarán, entre otras, las siguientes cuestiones:

1) En su conjunto la mayoría de las enfermedades raras son graves, crónicas, degenerativas y constituyen en muchos casos un riesgo de vida para quienes los pacientes, la desinformación en una de las mayores dificultades que sufren aquellas personas que las padecen.

2) "El laberinto anterior al diagnóstico refiere al período entre la aparición de los síntomas y un diagnóstico correcto. El retraso es excesivo, lo cual resulta en tratamiento inadecuados. Incluso con un diagnóstico, se carece de información y ayuda suficientes, lo que incluye la remisión a profesionales calificados. Porque la base de conocimientos científicos es escasa, lo cual produce falta de productos terapéuticos, tanto fármacos como dispositivos médicos adecuados." (según lo explicado por el especialista en Discapacidad Miguel Demársico, en nota publicada en [www.eldia.com.ar](http://www.eldia.com.ar) el 28/01/2011)

3) Según datos de la Organización Nacional de Enfermedades Raras de Estados Unidos (NORD), se conocen más de siete mil y se describen cinco nuevas cada día en la literatura médica.

A ello se suma, que por Ley 26.689, sancionada el 29 de junio del año en curso, se promueve el cuidado integral de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) y mejorar la calidad de vida de las mismas y de su familias (artículo 1°), invitando a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a los términos de dicha ley (artículo 8°).

En consecuencia, atento el tiempo transcurrido desde la promulgación de la Ley 14.239, se aconseja la aprobación del presente Proyecto de Declaración tendiente a la puesta en marcha de la misma.

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