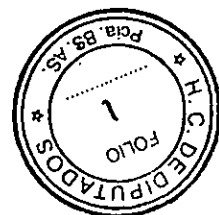




*Honorable Cámara de Diputados  
Provincia de Buenos Aires*



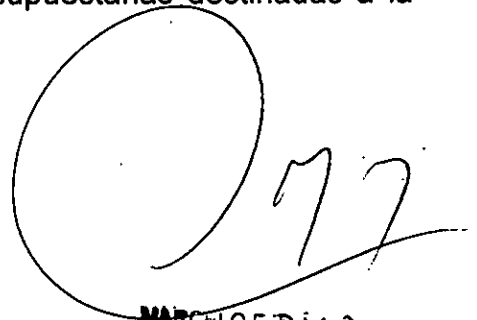
**PROYECTO DE SOLICITUD DE INFORMES**

La Honorable Cámara de Diputados de la Provincia de Buenos Aires

**RESUELVE**

Requerir al Poder Ejecutivo que, a través del Ministerio de Salud Pública, a la brevedad y por escrito, proceda a informar sobre los siguientes puntos relacionados con la puesta en aplicación de la Ley 14.239.

- 1.- Si existe decisión de ese Poder Ejecutivo de concretar la puesta en funcionamiento del Centro Provincial de Referencia, Seguimiento y Divulgación de Enfermedades Raras, cuya creación fuera establecida por la referida normativa.
- 2.- Caso afirmativo, se proceda indicar fecha estimada en que se habrá de poner en funcionamiento el mismo así como el lugar en que se encuentra previsto de que tenga su sede.
- 3.- Se indique si ha sido previsto el organigrama de personal que habrá de prestar funciones en dicho establecimiento.
- 4.- Si se ha procedido a estimar cual habrá de ser el costo que demandara la puesta en funcionamiento del mismo, así como el presupuesto mensual que demandará su desenvolvimiento.
- 5.- En caso negativo, se sirva indicar cuales han sido las razones por las que no se han dispuesto las medidas administrativas y presupuestarias destinadas a la puesta en aplicación de la mencionada ley.

  
MARCELO E. DÍAZ  
Presidente  
H.C. Diputados



*Honorable Cámara de Diputados  
Provincia de Buenos Aires*



## FUNDAMENTOS

A través de la Ley 14.239, sancionada el 15 de diciembre de 2010 y que fuera publicada el 25 de enero de 2011 en el Boletín Oficial, que reconociera su origen en el Proyecto D-859/08-09, autoría del por entonces diputado Jaime Linares, se procedió a Declarar de Interés Provincial el Diagnóstico, Seguimiento y Divulgación de las denominadas Enfermedades Raras.

La misma normativa contemplaba la creación del Centro Provincial de Referencia, Seguimiento y Divulgación de Enfermedades Raras.

Se establecieron como fines y objetivos del referido Centro, los siguientes:

- 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.

El concepto de Enfermedades Raras, también conocidas como enfermedades poco comunes, minoritarias o poco frecuentes son un conjunto de enfermedades que tienen ciertas características comunes:

- En primer lugar, por su escasa prevalencia (inferior a 1 cada 2000);
- Presentan muchas dificultades diagnósticas y de seguimiento;
- Tienen un origen desconocido en la mayoría de los casos;
- Graves o muy graves, crónicas, degenerativas y, habitualmente, posiblemente mortales;
- Conllevan múltiples problemas sociales;
- Existen pocos datos epidemiológicos;
- Plantean dificultades en la investigación debido a los pocos casos;
- Carecen en su mayoría de tratamientos efectivo.



*Honorable Cámara de Diputados  
Provincia de Buenos Aires*



Bajo esta denominación se incluyen miles de enfermedades, sin embargo individualmente presentan características muy diversas.

El principal interés en agruparlas radica en la imperiosa necesidad de aunar esfuerzos para fomentar la investigación y el interés de la sociedad por todas ellas en su conjunto.

Se calcula que existen entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras distintas y que, en nuestro país, hay unos tres millones (3.000.000) de afectados.

Cabe señalar que esta Cámara de Diputados el 28 de abril de 2010, aprobó el Proyecto de Declaración (Expte. D-168/11-12) "Solicitando Implementar el Centro Provincial de Referencia, Seguimiento y Divulgación de Enfermedades Raras" sin que, desde entonces, se obtuviera respuesta alguna del Poder Ejecutivo en relación a ese requerimiento.

En virtud de ello, se solicita la aprobación del Proyecto de Solicitud de Informes sometido a vuestra consideración dado el tiempo transcurrido desde la entrada en vigencia de dicha ley y el no cumplimiento de la misma.

MARCELO E. DIAZ  
Diputado  
Presidente Bloque F.A.P.  
H. C. Diputados Prov. Bs. As.