



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

EXpte. D- 3813

112-13



PROYECTO DE RESOLUCION

La Honorable Cámara de Diputados de la Provincia de Buenos Aires

RESUELVE

Declarar de Interés Legislativo la realización de los diversos actos organizados por las asociaciones y entidades que agrupan a pacientes y familiares que padecen de distintas enfermedades raras, tendientes a difundir y a crear conciencia en la población sobre su problemática, en ocasión de conmemorarse el próximo 28 de febrero el "Día Provincial de las Enfermedades Raras", de conformidad a lo previsto en la Ley 14.239.

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



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*



FUNDAMENTOS

El 28 de febrero 2013 se celebra el sexto Día Mundial de las Enfermedades Raras, coordinado por EURORDIS y organizado con las alianzas nacionales de enfermedades raras en 24 países europeos.

En este día cientos de organizaciones de pacientes de más de 60 países de todo el mundo tienen previstas actividades de sensibilización con el lema Enfermedades Raras sin Fronteras.

Las enfermedades raras afectan sólo a una franja de personas en cada país, por lo que los conocimientos sobre ellas son escasos y dispersos. Este hecho hace que se requiera la cooperación transfronteriza para abordarlas.

Los avances en la investigación en enfermedades raras tienen más posibilidades de éxito si los cientos de equipos de investigadores de diferentes países trabajan juntos para comprender la enfermedad y encontrar terapias.

Asimismo, muchos pacientes y familias se sienten aislados e incomprendidos a causa de la rareza de la enfermedad con la que viven, por lo que conocer casos similares, aun en otros países, puede ayudarles a compartir experiencias, encontrar soluciones comunes y disminuir la sensación de soledad.

En nuestra provincia, la Ley 14.239, sancionada el 15 de diciembre de 2010 y publicada el 25 de enero de 2011, declaró de Interés Provincial el diagnóstico, seguimiento e investigación de las denominadas enfermedades raras.

Instituyó el día 29 de febrero de cada año como Día Provincial de las Enfermedades Raras, con la finalidad de difundir y crear conciencia en la población sobre dichas enfermedades. En los años no bisiestos se tendrá como tal el día 28 de febrero.

Califica como tales, a aquellas enfermedades 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.

Creó el Centro Provincial de Referencia, Seguimiento y Divulgación de Enfermedades Raras, el cual tendrá los siguientes fines y objetivos:

a) Obtener y almacenar información científica de enfermedades raras.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*



- 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.

Lamentablemente, no obstante que ya han transcurrido más de dos años desde que la norma en cuestión fuera sancionada, la misma no ha sido puesta en práctica, aunque el Ministerio de Salud de la Provincia al responder una Solicitud de Informes aprobado por esta Cámara, durante el año 2012, informó que se encontraba prevista su instrumentación a partir del año en curso.

Por las razones expuestas y en pos de reconocer, desde este ámbito legislativo, las actividades que vienen desarrollando las instituciones y entidades que agrupan a pacientes y familiares de estas enfermedades, en pos de cualquiera sea su modalidad - ya sea bajo la forma de grupos de ayuda, asociaciones y fundaciones - es que se solicita la aprobación del Proyecto de Resolución que se somete a consideración de los señores diputados.

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