



Provincia de Buenos Aires  
Honorable Cámara de Diputados

## PROYECTO DE DECLARACION

LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES

### DECLARA

Dirigirse al Poder Ejecutivo de la Provincia de Buenos Aires, para que solicite al Poder Ejecutivo Nacional, que arbitre las medidas necesarias para la pronta reglamentación de la Ley Nacional N° 26.689 de **Cuidado Integral de la Salud de las Personas con Enfermedades Poco Frecuentes**, sancionada el 29 de junio de 2011.

Dr. MAURICIO DALESSANDRO  
Diputado  
H.C. de Diputados Pcia. de Bs. As.





Provincia de Buenos Aires  
Honorable Cámara de Diputados



## FUNDAMENTOS

El presente proyecto de declaración tiene por objetivo dirigirse al Poder Ejecutivo de la Provincia de Buenos Aires, para que solicite al Poder Ejecutivo Nacional, que arbitre las medidas necesarias para la pronta reglamentación de la Ley Nacional N° 26.689 de ***Cuidado Integral de la Salud de las Personas con Enfermedades Poco Frecuentes***, sancionada el 29 de junio de 2011.

La Ley Nacional N° 26.689, en su artículo 2º, dispone que las Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) son aquellas cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil personas, referida a la situación epidemiológica nacional.

Este tipo de enfermedades son aquellas que afectan a un número limitado de personas con respecto a la población en general. Mayormente son de origen genético, crónicas, degenerativas y, en muchos casos, pueden producir algún tipo de discapacidad. Muchas de ellas son graves y ponen en riesgo la vida de los pacientes si no se las diagnostica a tiempo y se las trata adecuadamente.

Algunas de estas afecciones son: la ataxia, colitis ulcerosa, hidrocefalia, lupus, síndrome de Williams, Fenilcetonuria, Síndrome de X Frágil, mielofibrosis, espina bífida, Enfermedad de Crohn, entre otras.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), estima que mundialmente hay entre 6.000 y 8.000 trastornos con esta característica, cuya incidencia en la población mundial es entre el 6 y el 8%. Si bien se caracterizan por la baja prevalencia de cada una de ellas, la cantidad de afectados por dichas enfermedades en nuestro país es de aproximadamente 3.200.000 personas.

Es indiscutible la necesidad de reglamentar con celeridad la Ley N° 26.689 de ***Cuidado Integral de la Salud de las Personas con Enfermedades Poco Frecuentes***. Si bien la norma existe, actualmente las obras sociales y las prepagas no cumplen con la obligación de cubrir los estudios, medicamentos y tratamientos necesarios, lo que se traduce en la desprotección de aquellos que padecen este tipo de patologías.



Provincia de Buenos Aires  
Honorable Cámara de Diputados



En este sentido, entendemos que el espíritu de la Ley radica en proteger a las personas que sufren este tipo de afecciones, buscando evitar que se enfrenten a una situación de abandono, puesto que los tratamientos pueden ser sumamente costosos, los medicamentos pueden ser escasos, y en muchas ocasiones el sistema de salud no brinda una cobertura acorde.

A dos años de haberse sancionado y promulgado, resulta indispensable contar con un marco jurídico efectivo y de completa aplicación, con el fin de garantizar el pleno ejercicio de derecho a la salud de aquellas personas que sufren esta clase de enfermedades y de esta forma, mejorar la calidad de vida de ellas y su entorno familiar.

Las autoridades tienen la responsabilidad insoslayable de bregar en pos de mejorar la calidad de vida, atención sanitaria e igualar las oportunidades de vida de las personas afectadas, favoreciendo así, su plena participación e inclusión social.

Solicitamos desde este H. Cuerpo, de conformidad con lo dispuesto por el inciso 2º del artículo 99 de nuestra Carta Magna, se proceda a la pronta reglamentación de la Ley.

Por todos los motivos expuestos, es que solicito a los Señoras y Señores Diputados la aprobación del presente Proyecto de Declaración.

Dr. MAURICIO D'ALESSANDRO  
Diputado  
H.C. de Diputados Pcia. de Bs. As.