



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 con el fin de que se incorporen las **Enfermedades Poco Frecuentes (EPF)** en el Registro del Ministerio de Salud de la Nación.


Dr. MAURICIO D'ALESSANDRO
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 con el fin de que se incorporen las **Enfermedades Poco Frecuentes (EPF)** en el Registro del Ministerio de Salud de la Nación.

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, mielofobrosis, 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.

Entendemos que incluir este tipo de patologías en el registro de enfermedades del Ministerio de Salud será de gran utilidad en pos de: mejorar la atención al paciente, comprender la eficacia a largo plazo y la seguridad de los tratamientos, mejorar la comprensión de la historia natural de las enfermedades y proporcionar datos de alta calidad y análisis para apoyar la toma de decisiones clínicas. Estas cuestiones, sin lugar a duda, contribuirán para mejorar la calidad de la atención y los resultados obtenidos en los pacientes.



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados



En la actualidad, ocurre en muchas oportunidades, que las obras sociales y las prepagas no cumplen con la obligación de cubrir los estudios, medicamentos y tratamientos necesarios. En gran parte esto es así, por no figurar muchas de estas afecciones en el Registro del Ministerio de Salud.

Creemos necesaria la incorporación de este tipo de enfermedades en el Registro del Ministerio de Salud Nacional, por eso petitionamos desde este H. Cuerpo, que se arbitren las acciones pertinentes para que sean incorporadas con la celeridad que amerita el caso.

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.