EXPTE. D- 1121 /14-15

H.C. DE DIPUTADOS FOLIO 1 Pcia. BS. AS.

Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

PROYECTO DE DECLARACION

La Honorable Cámara de Diputados de la Provincia de Buenos Aires

DECLARA

Que vería con agrado que el Poder Ejecutivo reglamente a la brevedad la Ley 14.239 que declara de interés provincial el diagnóstico, seguimiento e investigación de las enfermedades raras y crea el centro provincial de referencia, seguimiento y divulgación de las mismas.

Dr. WALTER CARUSSO
Diputado
H.C. Diputados de la Prov. de Bs. As.

H.C. DE DIPUTADOS
FOLIO
2
Pcia. BS. AS.

Fundamentos.

El presente proyecto tiene por objeto solicitar la pronta reglamentación de la Ley 14.239 referida a las denominadas enfermedades raras.

La ley mencionada declara de interés provincial el diagnóstico, seguimiento e investigación de dichas enfermedades (las denominadas enfermedades raras).

A su vez, instituye el día 29 de febrero de cada año como Día Provincial de las Enfermedades Raras. Y en aquellos años no bisiestos se tendrá como tal el 28 de febrero.

Por último, y resultando lo más significativo: crea el centro provincial de referencia, seguimiento y divulgación de las denominadas enfermedades raras.

La normativa citada fue sancionada el 15 de diciembre del año 2010 y publicada en el boletín oficial el 25 de enero del 2011. Sin embargo, a la actualidad, la ley no fue reglamentada.

La ley 14.239 define a las Enfermedades Raras como un conjunto de enfermedades poco frecuentes 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 efectivos.

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.

Las Enfermedades Raras son aquellas que afectan a un número limitado de personas con respecto a la población, en una proporción de uno entre dos mil. Si bien se caracterizan por la baja prevalencia de cada una de ellas, estas enfermedades en su conjunto afectan a millones de personas.

H.C. DE DIPUTADOS
FOLIO
3
Pcia. BS. AS.

La Organización Mundial de la Salud estima que en todo el planeta hay entre 6 mil y 8 mil enfermedades poco frecuentes identificadas, cuya incidencia en la población mundial es entre el 6 y el 8%. Estas enfermedades son de origen genético en un 80%, otras son crónicas, degenerativas y, hasta en muchos casos, pueden producir algún tipo de discapacidad. Una gran cantidad de ellas son graves y ponen en serio riesgo la vida de los pacientes si no se las diagnostica a tiempo y se las trata de forma adecuada.

En nuestro país, se estima que alrededor de 3.200 millones de personas padecen afecciones poco frecuentes.

Necesitamos contar en nuestra provincia con la reglamentación de la ley 14.239 para brindar respuestas y contención a todas aquellas personas que padecen enfermedades raras y luchan día a día por diagnósticos certeros e información precisa.

Falta de información, falta de conocimiento científico y desigualdad en la accesibilidad a tratamiento son sólo algunos de los problemas que padecen a diario las personas con Enfermedades Raras.

Es indispensable contar con un centro de referencia, seguimiento y divulgación de enfermedades raras como organismo oficial, dentro del ámbito del Ministerio de Salud, dotada de la estructura orgánica funcional que determine la autoridad de aplicación, cuyo objetivo sea el de modificar el actual estado de cosas reinante en la materia, en cuanto al atraso, desinformación y desamparo en que se encuentran numerosos pacientes, familiares y personas cercanas a quienes sufren este tipo de patología. En la actualidad, reina la falta de información sobre la enfermedad y sobre donde obtener ayuda.

La reglamentación de la ley mencionada es de vital importancia para atender las necesidades y derechos de acceso a la salud de los pacientes de la provincia con Enfermedades Raras. Hoy en día, el diagnóstico y el tratamiento se dificultan debido a la escasa información sobre cada una de las enfermedades.

Por los motivos expuestos, solicito a mis pares el acompañamiento en la aprobación del presente proyecto de Declaración.-

Dr. WALTER CARUSSO
Diputado
H.C. Diputados de la Prov. de Bs. As.