



PROYECTO DE SOLICITUD DE INFORMES

La Honorable Cámara de Diputados de la provincia de Buenos Aires

RESUELVE

Solicitar al Poder Ejecutivo que, a través de la dependencia pertinente del Ministerio de Salud, informe por escrito y a la brevedad posible, sobre diversos aspectos relacionados con "El Centro de Referencia, Seguimiento y Divulgación de Enfermedades Raras", creado por Ley 14.239 y la "Unidad Provincial de Registro, Investigación y Capacitación en Enfermedades Raras", creada por Resolución Ministerial Nro. 3060/12.

En tal sentido, se requiere que en relación a las actividades, tareas y metas previstas para el "Centro" para los Años 2013 - 2014, publicado en el Cuaderno Nro. 4 titulado "Cuidado integral de personas con enfermedades raras" (Planificación 2013) elaborado por ese Ministerio, indique:

- 1.- Si se han puesto en marcha y se desarrollan los programas de capacitación permanente y continua para profesionales y equipos de salud.
- 2.- En tal caso, se precise en qué consisten los mismos; la modalidad bajo la cual se llevan a cabo dichos programas, unidades regionales u otros lugares en los que se desarrollan, cantidad de profesionales médicos que participan de la capacitación en la materia.
- 3.- Si se han dictado los seis (6) cursos de capacitación permanente y continua para profesionales y equipos de salud, dirigidos a profesionales del sistema sanitario bonaerense de todos los niveles en no menos de seis (6) regiones sanitarias, cuya finalización estaba prevista para diciembre de 2013.
- 4.- En qué estado se encuentra la puesta en marcha del Registro de pacientes, para lo cual estaba prevista la normalización en las seis (6) Regiones Sanitarias involucradas en la primera etapa del proceso de difusión comunitaria, capacitación profesional y confección de red de



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*



servicios, y cual ha sido la evaluación de resultados provisorios a diciembre de 2013.

5.- En qué estado se encuentra la continuación de la puesta en marcha del Registro de Pacientes involucrando, ya en el año en curso, a la totalidad de las Regiones Sanitarias.

6.- Si se han formalizado alianzas con ONGs y asociaciones de pacientes.

7.- En caso afirmativo, especifique los términos de las alianzas que han sido formalizadas y las entidades o asociaciones con las que han sido celebradas.

8.- Si se han formalizado alianzas con Sociedades Científicas.

9.- En caso afirmativo, especifique los términos de las alianzas que han sido formalizadas y las Sociedades Científicas con las que han sido celebradas

10.- Si se han formalizado alianzas con Universidades y Facultades de Medicina.

11.- En caso afirmativo, especifique los términos de las alianzas que han sido formalizadas y las Universidades y Facultades de Medicina con las que han sido celebradas.

12.- Especifique las Jornadas Provinciales de Enfermedades Raras que han sido previstas, programadas y llevadas a cabo a través de la intervención del Centro, durante los años 2013 – 2014, con indicación de los establecimientos en que se llevaran a cabo, profesionales que estuvieran a cargo de las mismas, ONGs y asociaciones de pacientes y familiares que han participado de las mismas.

13.- Especifique las Jornadas Regionales de Enfermedades Raras que han sido previstas, programadas y llevadas a cabo a través de la intervención del Centro, durante los años 2013 – 2014, con indicación de los establecimientos en que se llevaran a cabo, profesionales que estuvieran a cargo de las mismas, ONGs y asociaciones de pacientes y familiares que han participado de las mismas.

14.- Si se han firmado documentos con la Universidad Nacional de La Plata y la Facultad de Ciencias Médicas de dicha universidad, para estudio, investigación y desarrollo de actividades en enfermedades raras, tal como fuera previsto para junio de 2013.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

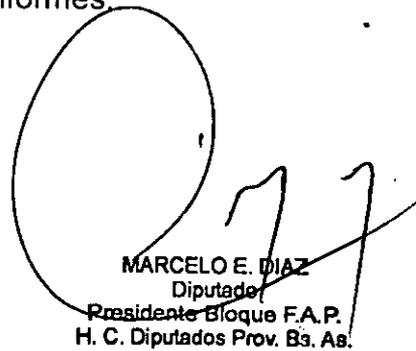


15.- Si se ha implementado el diseño metodológico, presupuestado y el lanzamiento del primer estudio epidemiológico en enfermedades raras de la Provincia de Buenos Aires, tal como fuera previsto para junio de 2013.

16.- Si se han conformado los equipos de trabajo a que se hace referencia en el Cuaderno Nro. 4, arriba mencionado, y, caso afirmativo, que personas han sido designadas en el cargo de coordinadores: 1) general de actividades para la gestión central; 2) asistencial de nivel central y 3) de panel de expertos.

17.- Si han sido destinados los recursos tecnológicos previstos en el mencionado Cuaderno.

18.- Cualquier otro punto que estime de interés informar, en relación a la materia objeto de la presente Solicitud de Informes.


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



FUNDAMENTOS

Por Ley 14.239, sancionada el 15 de diciembre de 2010 y publicada en el Boletín Oficial el 25 de enero de 2011, se "*Declara de interés provincial el diagnóstico, seguimiento e investigación de las denominadas enfermedades raras.*"

Se entiende por este tipo de enfermedades a aquéllas que provocan peligro de muerte o invalidez crónica, que tienen una prevalencia inferior a un caso cada dos mil (2.000) personas y que implican un alto nivel de complejidad en su diagnóstico y seguimiento, conllevando múltiples problemas sociales.

Las enfermedades raras, también conocidas como enfermedades poco frecuentes (EPOF), en su mayoría son de origen genético, crónicas, degenerativas y, en muchos casos, pueden generar algún tipo de discapacidad.

En la actualidad existen más de ocho mil (8000) enfermedades poco frecuentes, y entre ellas se presenta una gran heterogeneidad.

Entre las principales dificultades que acarrearán este tipo de patologías se destacan: el desconocimiento y desinformación de los profesionales, la complejidad etiológica, diagnóstica y evolutiva, la ausencia de terapias, la alta morbi-mortalidad, los altos niveles de discapacidad-dependencia, la fuerte carga económica y familiar, la comorbilidad de los familiares, y los problemas educativos y laborales.

Los medicamentos o especialidades medicinales destinados a prevenir, diagnosticar y/o tratar enfermedades raras reciben el nombre de drogas huérfanas.

La investigación, desarrollo y control de las mismas contribuye a brindar la mejor atención posible a este tipo de pacientes.

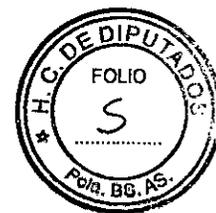
Asimismo la ley en cuestión creó el Centro Provincial de Referencia, Seguimiento y Divulgación de Enfermedades Raras.

El Centro Provincial tendrá los siguientes fines y objetivos:

- 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.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*



- 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.

Con el objeto de dotar de operatividad a las disposiciones contenidas en la Ley 14.239, el Poder Ejecutivo procedió al dictado del Decreto Reglamentario 183/2014, fechado el 26 de febrero del año en curso, a través del cual se designó como autoridad de aplicación al Ministerio de Salud, a través de la Subsecretaría de Coordinación y Atención de la Salud.

Antes de ello, mediante la Resolución Ministerial Nro. 3060/12, fue creada la Unidad Provincial de Registro, Investigación, Capacitación en Enfermedades Raras.

"...por extrapolación de datos de prevalencia de la Organización Mundial de la Salud, se estima que el número de personas afectadas por ER en la República Argentina es de 3 millones. Nuestra provincia representa el 39% del total de la población del país, por tanto puede inferirse que existirían más de 1.160.000 personas con ER en la provincia, es decir el 7,47% del total de la población de Buenos Aires (población mayor que la suma total de habitantes de las Provincias de Chubut, Santa Cruz y Tierra del Fuego)." (ver Serie "La APS Renovada en la Provincia de Buenos Aires" Planificación 2013 – Nro. 4 "Cuidado integral de personas con enfermedades raras", páginas 12/13, elaborado por el Ministerio de Salud).

"Las enfermedades raras son un nuevo concepto en salud pública, que surge hace un poco más de 25 años, con el objeto de dar soluciones integrales a un colectivo de ciudadanos afectados por estas patologías. Sin una mirada integral y estratégica no sería posible dar respuesta a estas patologías, ya que es inviable la elaboración de planes para cada una de las casi 8000 enfermedades.

Por otro lado, las características mencionadas muestran claramente las dificultades propias y diferentes a las patologías frecuentes ameritando un cambio en la cultura de abordaje habitual.

Las Enfermedades Raras requieren planes integrales,



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*



coordinación intersectorial y de actores sociales de distintas aéreas, trabajo en red, un posicionamiento ético y una identificación plena con el concepto de la nueva salud pública, en base a la utilización de la APS como herramienta fundamental para el abordaje de los problemas de salud comunitarios en el ámbito de lo concerniente a ER....

Por lo tanto se define estratégicamente que es necesario crear conciencia pública acerca de la importancia sanitaria de las Enfermedades Raras, para lograr poner en agenda de salud a la problemática, incluyendo a todos los actores involucrados en la investigación, atención y solución de los problemas de los habitantes de la PBA con ER.

Esto generará la movilización social indispensable que permita al sector sanitario llegar a la comunidad con una solución para la identificación e ingreso en el programa de todas las personas con ER...." (ver el documento arriba citado, "Cuidado integral de personas con enfermedades raras", páginas 16/17).

Según el mismo documento, bajo el título "**Momento Táctico Operativo**", se han establecido distintas actividades, tareas y metas para el Centro, que se mencionan bajo los sub-títulos **Actividades Anuales 2013- 2014 y Metas 2013-2014**.

Se acompañan como parte de los fundamentos de la presente y a título ilustrativo, la parte pertinente del mencionado Cuaderno Nro. 4 "Cuidado integral de personas con enfermedades raras" (páginas 22/24) en el que se detallan las actividades, tareas y metas del "Centro", previstas por la autoridad de aplicación para el período 2013 – 2014.

Por las consideraciones vertidas, a efectos que esta Cámara tome conocimiento de las actividades y proyectos efectivamente concretados por parte del referido "Centro", en relación con los que fueran oportunamente previstos, solicitamos a los Señores Diputados su acompañamiento para la aprobación del Proyecto de Solicitud de Informes que se somete a vuestra consideración.

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