



Provincia de Buenos Aires  
Honorable Cámara de Diputados

EXPTE. D- 3846 1/14-15



PROYECTO DE RESOLUCION

LA H. CAMARA DE DIPUTADOS DE BUENOS AIRES

RESUELVE

Declarar de Interés Legislativo la realización y conclusiones de las II Jornadas Provinciales de Enfermedades Raras a desarrollarse los días 4 y 5 de diciembre del año en curso, en el Hospital HIEA y C San Juan de Dios de la ciudad de La Plata, organizadas por el Centro de Referencia en Enfermedades Raras y de Dificultoso Diagnóstico (CERyD).

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



## FUNDAMENTOS

Las enfermedades raras, también conocidas como enfermedades poco frecuentes (EPOF) son 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.

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.

Las Segundas Jornadas Provinciales de Enfermedades Raras son organizadas por el Hospital San Juan de Dios de la ciudad de La Plata, Centro de Referencia en Enfermedades Raras y de Dificultoso Diagnóstico (CERYD).

Se llevarán a cabo los días 4 y 5 de diciembre de 2014, en el Aula D'Ovidio. HIEA y C San Juan de Dios de La Plata.

Están destinadas a profesionales de la salud de todas las especialidades, con interés en las Enfermedades poco frecuentes. Médicos Pediatras y Médicos de Adultos.

Dichas jornadas tienen como objetivos:

- Dar a conocer definiciones en EERR, dificultades diagnósticas y posibles estrategias para la resolución de los problemas que nos plantean estos pacientes.
- Fomentar el interés, conocimiento e investigación en EERR.



- Reconocer la importancia de los estudios de prevalencia en las enfermedades poco frecuentes.
- Reconocer la heterogeneidad clínica de estas enfermedades para ampliar la sospecha diagnóstica en etapas más tempranas y realizar la derivación oportuna al especialista.
- Establecer un nexo entre los distintos profesionales con interés en tratar la problemática de los pacientes con EERR.
- Intercambiar experiencias entre los médicos sobre la odisea diagnóstica y tratamientos de las distintas EERR.
- Enfatizar la importancia del enfoque multidisciplinario en estas patologías.
- Proponer una red organizada de derivación de pacientes.

La Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF) ha sido invitada a participar de las referidas jornadas, donde se realizará una mesa de debate sobre "Comunicación y difusión de las EPOF".

Se adjunta, como parte de los presentes fundamentos, el Programa a desarrollarse durante las Jornadas.

 San Juan de Dios
  CERYD  
CENTRO DE REFERENCIA EN ENFERMEDADES Raras Y DEL DIFICULTOSO DIAGNÓSTICO
 MINISTERIO DE SALUD
BA
COD. DATA SCPAJ

## II JORNADAS PROVINCIALES DE ENFERMEDADES RARAS

### 4 Y 5 DE DICIEMBRE 2014

DESTINADA A PROFESIONALES DE LA SALUD DE TODAS LAS ESPECIALIDADES CON INTERÉS EN LAS ENFERMEDADES POCO FRECUENTES, MÉDICOS PEDIATRAS Y MÉDICOS DE ADULTOS.

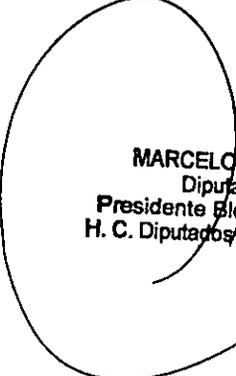
**ORGANIZA**  
HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS DE LA PLATA  
CENTRO DE REFERENCIA EN ENFERMEDADES RARAS Y DE DIFICULTOSO DIAGNÓSTICO (CERYD)

**LUGAR Y HORARIO**  
AULA D'OVIEDO (HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS), CALLES 27 Y 70, LA PLATA  
JUEVES 4 DE 8.00 A 13.30 HS | VIERNES 5 DE 8.00 A 13 HS (COMIENZA EL JUEVES A LAS 8 HS)

**INSCRIPCIÓN**  
CONTACTARSE POR MAIL:  
CESAR A CRESPI: ca\_crespi@hotmail.com | MARIANA B ARCE: marianab\_arce@hotmail.com

**ACTIVIDAD NO ARANCELADA | CUPO LIMITADO A 100 ASISTENTES**

Atento el contenido de la materia a desarrollarse y demás consideraciones vertidas, se solicita la aprobación del presente Proyecto de Resolución.

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