



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

EXPTE. D- 4168 /14-15

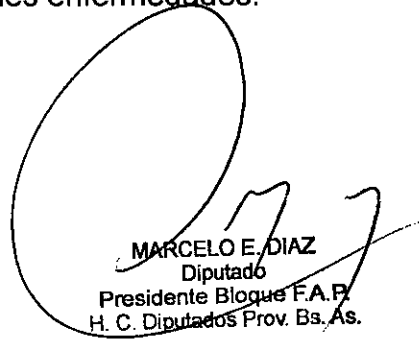


PROYECTO DE RESOLUCION

LA H. CAMARA DE DIPUTADOS DE BUENOS AIRES

RESUELVE

Declarar su adhesión a la Conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras o Poco Frecuentes, a celebrarse el próximo día 28 de febrero, problemática que abarca entre 6.000 y 8.000 patologías, entendiéndose como tales a aquellas que provocan peligro de muerte o de invalidez crónica, que tienen una prevalencia inferior a un caso cada dos mil personas y que implican un alto nivel de complejidad en su diagnóstico y seguimiento, conllevando múltiples problemas sociales, de conformidad a la caracterización de las mismas contenida en el artículo 2º de la Ley 14.239, por la que se declarara de Interés Provincial el diagnóstico, seguimiento e investigación de tales enfermedades.


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.

El Día de las enfermedades raras, celebrado el último día del mes de febrero, para crear conciencia sobre las mismas y mejorar el acceso al tratamiento y a la representación médica de los individuos con alguna de estas patologías y sus familiares.

Fue establecido en 2008, escogiéndose un 29 de febrero ya que es «un día raro». El motivo de su creación, según la Organización Europea para las Enfermedades Raras (EURORDIS, por sus siglas en inglés), atiende al insuficiente tratamiento que existe de muchas enfermedades raras, así como a la carencia de redes sociales de apoyo a los individuos que padecen de las mismas y a sus familias; además, mientras ya había numerosos días dedicados a los que padecen alguna enfermedad puntual no había, previamente, ningún día representativo para aquellos con enfermedades raras.

Desde entonces, para efectos de su realización, los años no bisiestos la celebración se lleva a cabo el 28 de febrero.

A partir de 2009, la celebración del día de las enfermedades raras — que había surgido como iniciativa esencialmente europea — comenzó a ser



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados



cada vez más global. Ese año, la Organización Nacional para los Trastornos Raros (NORD, por sus siglas en inglés) movilizó en Estados Unidos a doscientas organizaciones de apoyo a pacientes con enfermedades, asimismo en China, Australia, Taiwán y América Latina se realizaron esfuerzos para coordinar actividades nacionales para promover este día. Adicionalmente, las organizaciones líderes de apoyo a pacientes con enfermedades raras, incluyendo el movimiento internacional Global Genes Project, habían unido fuerzas para promover el día de las enfermedades raras.

Por ejemplo, en el año 2013, con la participación de más de 70 países de todos los continentes, se trata ya, sin duda, de una celebración a nivel mundial.

En consecuencia, en virtud de las argumentaciones vertidas se solicita a los Señores Diputados, la aprobación del Proyecto de Resolución que es sometido a vuestra consideración.

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