



EXPTE. D- 1138 /15-16



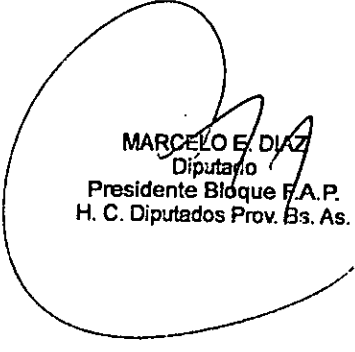
*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

PROYECTO DEDECLARACION

La Honorable Cámara de Diputados de la provincia de Buenos Aires

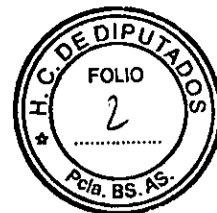
DECLARA

Que vería con agrado que el Poder Ejecutivo declare de Interés Provincial la 1° Jornada sobre Enfermedades Raras o Poco Frecuentes "**Conocer y Reconocer para Entender y Comprender**", a realizarse el próximo 25 de Junio en el Salón Auditorio del anexo de esta Cámara, cuya realización fuera aprobada a través del expediente D-3251/14-15, el pasado 17 de diciembre de 2014.


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



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*



FUNDAMENTOS

En virtud de que 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"*, esta Cámara ha dispuesto la realización de una Jornada de difusión de la problemática de las denominadas Enfermedades Raras (ER) o Enfermedades Poco Frecuentes (EPF).

Según el texto por el cual se aprobara su realización, *"deberán ser invitados a participar las autoridades a cargo del "Centro Provincial de Referencia, Seguimiento y Divulgación de Enfermedades Raras" que funciona en la órbita del Ministerio de Salud - creado por Ley 14.239 -, especialistas en la atención de este tipo de patologías y asociaciones de pacientes."*

Por consiguiente, a través del presente, estamos solicitando al Poder Ejecutivo la declaración de Interés Provincial de dicha Jornada.

Asimismo cabe destacar que 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.

La Provincia de Buenos Aires ha sido pionera en legislar sobre este tipo de patologías. A su vez, en el año 2011, se decidió declarar al Hospital San Juan de Dios como Centro de Referencia de Enfermedades Raras. Posteriormente, fue creado el *"Consultorio de Enfermedades Raras (ó poco frecuentes) y de Difícil Diagnóstico"*.

Las Enfermedades Raras requieren planes integrales, 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



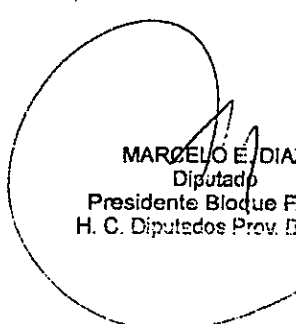
*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

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 denominado Planificación 2013 "Cuidado integral de personas con enfermedades raras", páginas 16/17, del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires.).

Por las consideraciones vertidas, se solicita a los señores diputados su acompañamiento, para la aprobación del Proyecto de Declaración puesto a vuestra consideración.


MARCELO E. DIAZ
Diputado
Presidente Bloque F.A.P.
H. C. Diputados Prov. B. A. S.