EXPTE. D- 1825 /15-16

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

Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

PROYECTO DE SOLICITUD DE INFORMES

LA HONORABLE CAMARA DE DIPUTADOS

DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES

RESUELVE

Dirigirse al Poder Ejecutivo de la Provincia de Buenos Aires para que, a través del organismo que corresponda, informe sobre diversos aspectos relacionados con la Ley 14239 que declara de interés provincial el diagnóstico, seguimiento y divulgación de las denominadas Enfermedades Raras:

1) Informe patologías y/o síndromes considerados como Enfermedades Raras.

2) Informe si se realizan actividades y/o campañas para difundir y crear conciencia sobre Enfermedades Raras.

3) Informe si nuestra provincia cuenta con el Centro Provincial de Referencia, Seguimiento y Divulgación de Enfermedades Raras.

4) En caso afirmativo, informe y detalle las actividades y funciones del mismo en la actualidad.

5) Informe la Autoridad de Aplicación de la ley 14239.

6) Informe si se ha incentivado la investigación de las denominadas Enfermedades Raras.

7) Todo otro dato que considere de interés para el presente.

Dr. WALTER CARUSSO
Presidente Bloque Espacio Abierto
H.C. Diputados Prov. Bs. As.

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

FUNDAMENTOS

El presente proyecto tiene como objeto solicitar información sobre la ley 14239 que declara de interés provincial el diagnóstico, seguimiento y divulgación de las denominadas Enfermedades Raras.

A su vez, la normativa instituye el día 29 de febrero de cada año como Día Provincial de las Enfermedades Raras con la finalidad de difundir y crear conciencia en la población sobre dichas enfermedades. En los años no bisiestos se tendrá como tal el día 28 de febrero.

La ley 14239 fue sancionada el 15 de diciembre del año 2010 y publicada en el boletín oficial el 25 de enero del año 2011.

Sin lugar a dudas se trata de un importante avance en la legislación de nuestra provincia para abordar enfermedades que en primer lugar se definen por la reducida frecuencia en la población. Y por tal motivo, se presentan serian dificultades en la investigación que suelen tener como consecuencia diagnósticos tardíos, ausencia de tratamientos específicos, dificultades en la información y falta de accesibilidad de servicios.

Las Enfermedades Raras son minoritarias y tienen ciertas características comunes: comienzo precoz en la vida, dolores crónicos, dificultades diagnósticas, y origen desconocido en la mayoría de los casos. Se trata de enfermedades que provocan peligro de muerte o de invalidez crónica y que tienen una prevalencia inferior a un caso cada dos mil personas.

La Organización Mundial de la Salud sostiene que el 8 por ciento de la población podría tener enfermedades raras o poco frecuentes, lo que, según el Ministerio de Salud bonaerense, nos daría una proyección de que en la Provincia de podría haber más de 1.100.000 habitantes con esa patología. Su rareza produce que tengan escasa repercusión en el conjunto de la sociedad, y que incluso sea un término desconocido para muchos. Sin embargo, las Enfermedades Raras plantear serias dificultades para quienes las padecen.

Contar información sobre la ley vigente sobre Enfermedades Raras nos permitirá seguir trabajando para brindar respuestas y acciones concretas. Desde el Estado debemos promover la igualdad en el acceso al diagnóstico, a la información y a la atención de quienes padecen Enfermedades Raras.

Por los motivos expuestos, solicito a mis pares el acompañamiento del presente Pedido de Informes.-

Dr. WALTER CARUSSO
Presidente Bloque Espacio Abierto
H.C. Diputados Prov. Bs. As.