



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

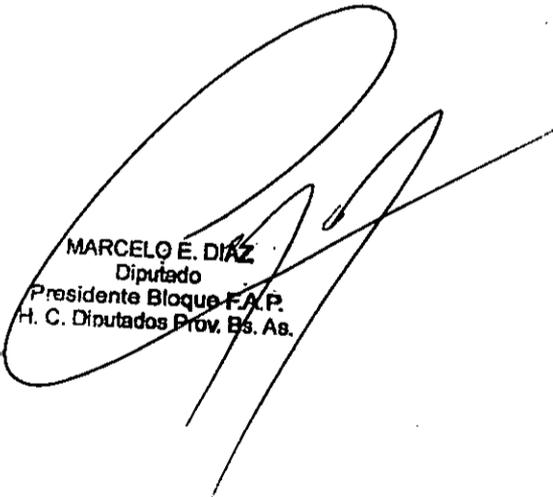


PROYECTO DE RESOLUCIÓN

La Honorable Cámara de Diputados de la provincia de Buenos Aires

RESUELVE

De adhesión a los actos de Conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras o Poco Frecuentes que tuvieron lugar el pasado 29 de febrero, fecha que fuera instaurada como tal en el año 2008 por la Organización Europea para las Enfermedades Raras (EURODIS) - por su sigla en inglés - y el Consejo de Alianzas Nacionales, y de los cuales han participado, en nuestro país y en diferentes países del mundo, innumerables grupos de pacientes, amigos y familiares de quienes padecen estas patologías.


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



FUNDAMENTOS

Las enfermedades raras son aquellas que tienen una baja incidencia en la población. Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de personas. Concretamente, cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes.

Sin embargo, las patologías poco frecuentes afectan a un gran número de personas, ya que según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan entre el 7% y el 8% de la población mundial. En total, se estima que en nuestro país se encuentran afectados más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes, de las cuales, solamente, cincuenta mil (50.000) se encontrarían correctamente diagnosticadas.

Por esta razón, cualquier persona puede sufrir una patología poco frecuente, en cualquier etapa de la vida.

Las enfermedades raras son, en su mayor parte, crónicas y degenerativas. De hecho, el 65% de estas patologías son graves e invalidantes y se caracterizan por:

- Comienzo precoz en la vida (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años)
- Dolores crónicos (1 de cada 5 enfermos)
- El desarrollo de déficit motor, sensorial o intelectual en la mitad de los casos, que originan una discapacidad en la autonomía (1 de cada 3 casos);
- En casi la mitad de los casos el pronóstico vital está en juego, ya que a las enfermedades raras se le puede atribuir el 35% de las muertes antes de un año, del 10% entre 1 y 5 años y el 12% entre los 5 y 15 años.

Se trata de enfermedades desconocidas para una gran parte de la comunidad médica

El problema con el que se enfrentan una gran parte de las personas afectadas por este tipo de enfermedades es la dificultad a la hora de encontrar un diagnóstico adecuado de su enfermedad. Muchos de los facultativos desconocen la existencia de estas enfermedades o no saben asociar los síntomas a una enfermedad determinada. Por lo tanto muchos afectados ven su enfermedad agravada o en el mejor de los casos, tratadas con tratamientos poco o nada infalibles. Esto hace que el 42,68% de las personas con estas patologías no dispone de tratamiento o si lo dispone, no es el adecuado.



Una vez que han conseguido ser diagnosticados comienza otro de los problemas con los que se encuentran, la descentralización de los centros de tratamiento e investigación que les obliga a desplazarse a las ciudades donde se encuentran dichos centros. También en caso de los más pequeños nos encontramos con centros escolares poco o nada adaptados para tener a un niño con este tipo de enfermedades.

En muchos casos son los propios padres los que se ven obligados a formar a profesores y personal sobre el tipo de acciones a llevar a cabo con su hijo. Otro caballo de batalla es la discriminación que estos niños sufren en los colegios. Todas estas barreras vienen dadas de la falta de financiación y coordinación existente, ya que no podemos olvidar que estas enfermedades se caracterizan por la baja prevalencia, lo que supone una gran dispersión geográfica y, consecuentemente, la necesidad de aunar esfuerzos para mejorar la calidad de vida de más de tres millones de personas en España.

Cabe señalar que, sin estadísticas oficiales hasta la fecha, en Argentina se presume un total de más de 3 millones de habitantes con ER, y la proyección del dato para la provincia de Buenos Aires, arroja un total de 1.167.000 personas. (Documento "Cuidado integral de personas con enfermedades raras – Cuaderno Nro. 4 – emanado por parte del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires.)

Por las consideraciones, expuestas se solicita la aprobación del proyecto de Resolución que se somete a vuestra consideración.

MARCELO E. DÍAZ
Diputado
Presidente Bloque F.A.P.
H. C. Diputados Prov. BS. AS.