



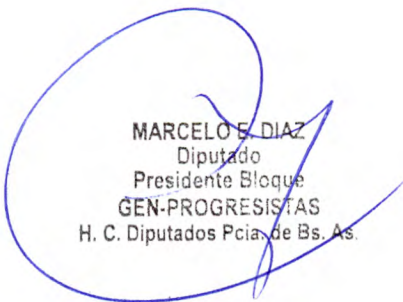
Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

PROYECTO DE DECLARACIÓN

La Honorable Cámara de Diputados de la provincia de Buenos Aires

DECLARA

Que vería con agrado que el Poder Ejecutivo declare de Interés Provincial las actividades que lleva a cabo la "Asociación Civil Difundir Enfermedades Poco Frecuentes (ACDEPF), con sede en la ciudad de La Plata, entidad que cuenta con personería jurídica otorgada por la Dirección Provincial de Personas Jurídicas de la Provincia de Buenos Aires, mediante Resolución Nro. 2830 del 10 de mayo de 2017, la cual, aún sin encontrarse legalmente constituida, como ONG viene desarrollando desde hace, al menos tres (3) años, actividades tendientes a la concientización e instalación en la sociedad de la problemática de las denominadas "enfermedades raras o poco frecuentes".



MARCELO E. DIAZ
Diputado
Presidente Bloque
GEN-PROGRESISTAS
H. C. Diputados Pcia. de Bs. As.



FUNDAMENTOS

La "Asociación Civil Difundir Enfermedades Poco Frecuentes (ACDEPF) – Legajo 1/229389 - es una entidad con sede en la ciudad de La Plata, que cuenta con personería jurídica otorgada por la Dirección Provincial de Personas Jurídicas de la Provincia de Buenos Aires mediante Resolución 2830 de fecha 10 de mayo pasado, conforme resulta de la constancia que se adjunta como parte de estos fundamentos.

Si bien el otorgamiento de la personería jurídica ha sido obtenida, recientemente, la ONG viene desarrollando actividades desde hace varios años, promoviendo actividades tendientes a la concientización sobre la problemática de las enfermedades denominadas raras o poco frecuentes y, sustancialmente, contribuir a que se conozca la existencia de estas patologías.

a.- Las enfermedades raras o poco frecuentes son aquellas que tienen una baja incidencia en la población. Para ser considerada como tales, 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 es una minoría la que cuenta con el diagnóstico preciso y los tratamientos necesarios sino para curar, al menos, paliar las derivaciones de dichas enfermedades.

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 patologías es la dificultad a la hora de encontrar un diagnóstico adecuado de la enfermedad que padece. Muchos de los facultativos desconocen la existencia de estas enfermedades o de buena parte de las mismas, no estando preparados para 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 efectivos. Esto hace que el 42,68% de las personas con estas patologías no disponga 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. Además, 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.

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, lo que equivaldría a la población de las provincias de Chubut, Santa Cruz y Tierra del Fuego en su conjunto. (**Documento “Cuidado integral de personas con enfermedades raras” – Cuaderno Nro. 4 – elaborado por el I Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires – del año 2013).**

b.- La “Asociación Civil Difundir Enfermedades Poco Frecuentes (ACDEPF) de acuerdo al Estatuto que en copia se acompaña, como parte integrante de los presentes fundamentos, tiene como propósitos:

- a) Difundir la problemática de las denominadas enfermedades raras o poco frecuentes, a efecto de crear conciencia y sensibilizar acerca de los padecimientos que sufren, las personas afectadas por estas patologías como así también su grupo familiar.-
- b).- Relacionarse con asociaciones y/o grupo de pacientes que trabajen o estén interesados en divulgar la problemática de estas enfermedades en general o alguna en particular.-
- c).- Promoverla realización y participación en jornadas, seminarios, conferencias, cursos interdisciplinarios, realizando documentos, investigaciones, simposios y cualquier tipo de evento que permita la difusión y el debate sobre temas vinculados a este tipo de enfermedades y/o



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados



- relacionadas con los fines sociales.- d).- Procurar la obtención de información sobre los avances científicos vinculados con tratamientos a efecto de la cura o de paliar y/o atenuar las manifestaciones propias de cada enfermedad.-
- e).- Procurar de las autoridades nacionales, provinciales, municipales, gubernamentales y no gubernamentales, el cumplimiento y efectiva aplicación de las disposiciones contenidas en la legislación sobre la materia, así también como las resoluciones que se dicten en consonancia con dichas disposiciones.-
- f).- Procurar ante las autoridades pertinentes la creación de distintos Centros de Referencia de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes, en distintos puntos del territorio nacional, reuniendo las condiciones de infraestructura, de profesionales médicos, de personal técnico y administrativo suficiente y con la capacidad adecuada para cumplir con las funciones otorgadas por la normativa vigente.-
- g).- Propiciar de las autoridades nacionales, provinciales y municipales que se adopten las medidas que resulten pertinente para involucrarse con la problemática de las enfermedades raros o poco frecuentes.-
- h).- Impulsar la elaboración y puesta en marcha de programas tendientes a que se incorpore y se ilustre sobre la temática de estas enfermedades en las escuelas, colegios e institutos públicos y privados, tendientes a lograr la integración de las personas que padecen estas patologías.-
- i).- Promover y participar en la elaboración de proyectos de ley vinculados a estas enfermedades.-
- j).- Promover la reglamentación de leyes ya dictadas, pendientes de tal aspecto, como así también de las que en lo sucesivo se dicten, vinculadas con la temática de estas enfermedades. Estudiar, realizar y presentar propuestas, proyectos de normas jurídicas y aportes institucionales sobre diferentes temas



relacionados con los fines sociales en el ámbito Municipal, Provincial y Nacional.-

k) Fomentar la necesidad de que los profesionales de la salud se interioricen y concienticen de la necesidad de implementar. en las carreras vinculadas a la salud, un conocimiento pormenorizado sobre las consecuencias y derivaciones de estas enfermedades , así como tratamientos y estudios necesarios para reducir los tiempos que conllevan la detección de estas patologías.-

l) Asociarse o integrarse a asociaciones o federaciones regionales, provinciales, nacionales o internacionales u otras entidades relacionadas con los fines sociales. Mantener relaciones fluidas con entidades públicas y privadas, instituciones intermedias y gubernamentales nacionales y/o extranjeras para el intercambio de conocimientos, informaciones, experiencias, datos y propiciar la planificación de actividades.-

ll).- Realizar toda funciones no contempladas expresamente en el presente estatuto, pero que de su naturaleza y características surjan, en forma clara y precisa, que se encuentran relacionadas con la difusión de la problemática de las enfermedades raras o poco frecuentes y, en general, con cualquiera de los demás objetivos sociales..-

n).- Representar a personas que padezcan estas enfermedades, cuando así se lo soliciten.- Esto será desarrollado sin fines de lucro y por personal idóneo o profesional habilitado.-

ñ).-Representar a personas que padezcan estas patologías. Todas las actividades serán desarrolladas sin fines de lucro y en cuanto correspondan, por personal idóneo o profesional habilitado.-

o).- Realizar y contribuir a la creación, y posterior difusión de publicaciones científicas, artículos de opinión, noticias de actualidad, segmentos de tv, sitios



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados



webs, documentales, u otros medios de comunicación relacionados con los fines sociales.-

p).- Intervenir por si, o a través de terceros en causas o asuntos judiciales, o administrativas, representando así misma a particulares, o grupos, o intereses difusos, o instituciones, de índole privado o público.-

q).- Ejercer la representación administrativa y/o judicial de los asociados o cualquiera otra persona, o grupos de personas, que lo requiera en defensa de sus legítimos derechos o intereses, relacionados con los objetivos de la Asociación y/o que se encuentran dentro de las finalidades de esta, autorizando expresamente a las autoridades de la Asociación a iniciar las acciones que crean necesarias para proteger de la mejor manera los derechos e intereses afectados.-

r).- Promover con recursos propios o de terceros el arte, la educación y el deporte fomentando la participación e integración de las personas afectadas con enfermedades poco frecuentes mediante actividades, exposiciones, cursos de formación, y explicativos, y realización de eventos culturales.-

s).- Desarrollar cursos y talleres de capacitación comunitaria relacionados con la temática de las enfermedades raras o pocos frecuentes y organizar eventos artísticos, culturales y deportivos en general. –

t).- Auspiciar y editar publicaciones inherentes a los fines de la asociación.-

u).- Promover y desarrollar campañas solidarias en beneficios de las personas o grupos de personas o instituciones que lo necesiten de acuerdo con los fines sociales.-

v).- Mantener relaciones fluidas con entidades públicas o privadas, instituciones intermedias y gubernamentales, nacionales y/o extranjeras para el intercambio de conocimientos, informaciones, experiencias, datos y propiciar la planificación de actividades conjuntas.



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados



c.- Las actividades llevadas a cabo por la Asociación, desde antes de la obtención de la Personería Jurídica.

En tal sentido, podemos mencionar, entre otras, las siguientes.

1.- **Jornadas de difusión en la vía pública**, en distintos puntos de la ciudad de La Plata, los días 28 de diciembre de 2015 y 2017 y 29 de diciembre de 2016, fechad en la que se conmemorara el "Día Mundial de las Enfermedades Raras", 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 participan cada año, en nuestro país y en diferentes países del mundo, innumerables asociaciones, grupos de pacientes, amigos y familiares de quienes padecen estas patologías.

2.- **Organización de las 1º Jornadas de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes**, realizadas en la Cámara de Diputados de la Provincia, conjuntamente con los diputados Marcelo Díaz y Juan de Jesús este último, por entonces, Presidente de la Comisión de Salud Pública de dicha Cámara.

3.- **Participación en las Jornadas organizadas por la Fundación Medihome** "Para la Rehabilitación e Integración Social" - Delegación La Plata - denominadas "SOS VOS SOY YO", consistentes en Campaña de Sensibilización que se llevaran a cabo los días 4 de diciembre de 2015 y 1ª de octubre de 2016.

4.- **Participación en 5ª Expo Feria de Voluntariado**, organizada por la Municipalidad de La Plata, que se llevara a cabo el 3 de diciembre de 2016 en la Plaza Islas Malvinas.



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados



5.- **Impulsar la iniciativa legislativa, luego sancionada como Ley y promulgada con el Nro. 14.859**, autoría del diputado Marcelo Díaz, por la cual la Provincia de Buenos Aires adhiriera a la Ley 26.689 "Cuidado integral de la salud de las personas con enfermedades poco frecuentes".

6.- **Creación desde agosto de 2015 de un página de facebook** en la cual, en forma permanente, casi diaria, se vuelca información relacionada con la problemática de las enfermedades raras o poco frecuentes, en general, y en particular aquellas noticias vinculadas con la conmemoración de los días de alguna de las mismas – para concientizar sobre esa patología específica – o cuando alguna de estas últimas, por alguna cuestión puntual, es noticia por ejemplo: cuando una persona famosa reconoce que la padece, se viraliza en las redes sociales o se aborda la problemática en una película o tira diaria como ocurre, por estos días con "Las Estrellas" que se emite por Canal 13 y en la cual, uno de los personajes padece de Síndrome de Tourette. Dicha información, que se sube a la página en cuestión es obtenida de medios periodísticos y publicaciones científicas especializadas, y se comparte con distintos grupos de pacientes, habiendo alcanzado a la fecha de presentación de esta iniciativa más de **1900 ME GUSTA**, por parte de usuarios no sólo de nuestro país, sino de distintos países, especialmente de Latinoamérica y de España.

7.- **Asociación a la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF)**, la cual se encuentra en trámite, a partir de obtenida la Personería Jurídica.

Por las consideraciones vertidas y las constancias que se acompañan para acreditar lo expuesto, se solicita la aprobación del Proyecto de Declaración que se somete a vuestra consideración.

MARCELO E. DIAZ
Diputado
Presidente Bloque
GEN-PROGRESISTAS
H. C. Diputados Pcia. de Bs. As.