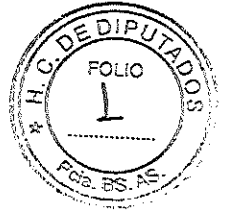




Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

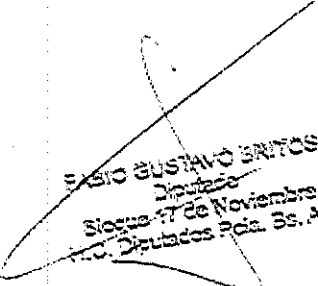


PROYECTO DE DECLARACIÓN

LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES

DECLARA

Su adhesión al "Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes" que se conmemora cada 28 de febrero.


GASIO GUSTAVO SANTOS
Diputado
Sigue 17 de Noviembre
Hon. Diputados Pcia. Bs. As.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*



Fundamentos

El presente Proyecto tiene por objeto adherir al “Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes” que se conmemora cada 28 de febrero, con el fin de visibilizar y sensibilizar a la sociedad sobre ellas, plantear el desarrollo de legislaciones y políticas públicas tendientes a garantizar el acceso a la salud integral y demás derechos de las personas con EPF y sus familias. Llegar a un diagnóstico certero, las dificultades para el acceso a los tratamientos interdisciplinarios y para el cuidado integral de la persona que presenta una EPF, las limitaciones al acceso de información, el estigma y situaciones de discriminación, son, entre otros, problemas relevantes para las personas afectadas y sus familias.

Se entiende por enfermedades raras o poco frecuentes a aquellas enfermedades 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.

Las enfermedades poco frecuentes (EPOF) constituyen un amplio y muy diverso conjunto de patologías que se caracterizan por su baja prevalencia en la población, y por reducir de forma significativa la esperanza y/o la calidad de vida. En la mayoría de los casos, las personas que las padecen afrontan dificultades para la obtención de un diagnóstico certero y su posterior acceso a tratamiento, debido a que estas patologías son escasamente conocidas y hay una baja cantidad de especialistas que las tratan. Según la Organización Mundial de la Salud se estiman que hay más de 8 mil EPF de las cuales el 72% son genéticas y el 70% comienza en la infancia y que seis de cada 100 personas nace con una de ellas. Para la población total de la República Argentina se calcula un total de 3 millones de personas afectadas por una EPF.

La provincia de Buenos Aires sancionó la adhesión a la Ley Nacional 26.689 de “Promoción del cuidado integral de la salud de las personas con



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires



Enfermedades Poco Frecuentes (EPF), para mejorar la calidad de vida de ellas y de sus familias", el día 24/11/2016, promulgándose el 26/12/2016.

Por todo lo expuesto, solicito a los Señores Legisladores se sirvan acompañar la presente iniciativa con su voto afirmativo.

~~ESTO GUSTAVO BRITOS
Diputado
Bloque 17 de Noviembre
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.~~