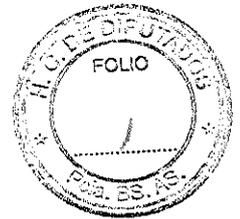


EXPTE. D- 417 / 22 - 23

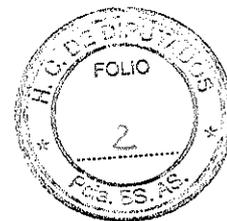


PROYECTO DE DECLARACIÓN

**LA HONORABLE CAMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE
BUENOS AIRES**

DECLARA

La necesidad de difundir, concientizar y dar debido tratamiento a las llamadas enfermedades raras o poco frecuentes cuyo día mundial se ha establecido en el mes de Febrero. Con dicho evento se busca sensibilizar sobre la importancia de dar estudio y seguimiento a las citadas enfermedades.



FUNDAMENTOS

Como es sabido el mes de febrero es particular, ya que tiene una característica, dependiendo si es año bisiesto o no, va a tener 28 o 29 días, esto es algo poco frecuente, por eso es que se eligió el último día de febrero para la celebración el día mundial de las enfermedades raras, porque lo "raro" de estas enfermedades es la frecuencia con la que las vemos, también se denominan enfermedades poco frecuentes, estas afectan a menos de 5 de cada 10.000 habitantes y la Organización Mundial de la Salud estima que existen entre 6000 a 8000 enfermedades poco frecuentes o raras identificadas

Al tener tan poca frecuencia, estas enfermedades son muy poco conocidas hasta para muchos profesionales, esto afecta a su detección y tratamiento poniendo en peligro a las personas que las padecen, por eso es muy importante su difusión y concientizar sobre la existencia de ellas, para poder detectarlas y ayudar a quienes las padezcan

En su mayoría son de origen genético, crónicas, degenerativas y, en muchos casos, pueden producir algún tipo de discapacidad. Una gran cantidad son graves y ponen en serio riesgo la vida de los pacientes si no se las diagnostica a tiempo y se las trata de forma adecuada.

El tiempo transcurrido entre la aparición de los primeros síntomas hasta el diagnóstico adecuado es vital en muchos casos, ya que la falta de ello puede dejar secuelas irreversibles, y hasta inclusive, algún grado de discapacidad.

Otra de las complicaciones que se encuentran además de no ser lo suficientemente conocidas, ya que afectan a 8% de la población, es que 75% de los casos de este tipo de enfermedades comienzan en la niñez y as causas de muchas de ellas son aún desconocidas, presentándose en una amplia gama de manifestaciones clínicas que pueden no coincidir, incluso entre pacientes afectados por la misma patología



La Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes, es la organización que se ocupa de todo esto en nuestro país, está liderada por pacientes que brinda asesoramiento y responde inquietudes

Algunas de estas enfermedades más conocidas son:

Fibrosis quística, Distrofia muscular, Hemofilia, Enfermedad de Huntington, Síndrome de Marfan, Neurofibromatosis, Talasemia, Enfermedad de Charcot-Marie-Tooth, Poliquistosis renal, Fenilcetonuria, Distrofia miotónica, Cromosoma X-frágil, Acondroplasia, Ataxias hereditarias, Hemocromatosis, Síndrome de Prader-Willi, Síndrome de Angelman y Osteogénesis imperfecta

el día mundial de enfermedades raras o poco frecuentes, se trata de un evento anual de sensibilización sobre estas , que se celebra a nivel mundial, una alianza no gubernamental dirigida por organizaciones de pacientes y personas activas, dedicada a mejorar la calidad de vida de los afectados por este tipo de afecciones.

A lo largo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, las organizaciones de pacientes de más de 40 países realizarán actividades de sensibilización en torno al lema *Comparte tus colores*, los actos son celebrados en todo el mundo.

El trabajo que se hace cada fines de febrero es algo fundamental y cada año logran que más gente conozca este tipo de enfermedades lo que es muy importante para que entre todos logremos saber sobre ellas y poder detectarlas a tiempo

Por todo lo anteriormente expuesto, solicito a los señores Diputados y Diputadas acompañar el presente proyecto de Declaración.

Juan Pablo De Jesús

Diputado Provincial