



## PROYECTO DE LEY

EL SENADO Y LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE  
BUENOS AIRES SANCIONAN CON FUERZA DE

### LEY


ARTÍCULO 1: Declárese el último día del mes de febrero de cada año, como el "Día de las enfermedades poco frecuentes" en la Provincia de Buenos Aires.

ARTÍCULO 2º: Inclúyase al calendario oficial.

ARTÍCULO 3º: Dispóngase que la fachada de los Edificios Públicos Provinciales sean iluminados en la fecha conmemorativa a la que hace alusión el artículo N° 1 de los colores violeta, verde, celeste y fucsia.

ARTÍCULO 4º: Invítase a los municipios de la Provincia de Buenos Aires a adherir y generar actividades con el fin de concientizar, visibilizar, difundir y promover el "Día de las enfermedades poco frecuentes".

ARTÍCULO 5º: Comuníquese al Poder Ejecutivo.

  
BERENICE LATORRE  
Diputada  
Bloque Unión Por La Patria  
H.C. Diputados Pcia. de Ba. Aa.



## FUNDAMENTOS

El presente proyecto tiene como propósito establecer al último día del mes de febrero como el "Día de las enfermedades poco frecuentes". En el año 2008 la Organización Europea de Enfermedades Poco Frecuentes (Fuente: EURORDIS) se seleccionó esta fecha por la particularidad de que simbolizan los años bisiestos y en Argentina la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes, viene realizando diversas acciones en esa fecha desde el año 2011 . Esta iniciativa tiene como fin brindar el acceso a la información actualizada y de calidad, crear conciencia, sensibilizar a la sociedad y plantear el desarrollo de políticas públicas. Para garantizar el acceso a la salud integral y desarrollo de los derechos de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias.

Las Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF o EPF) son aquéllas que se presentan con escasa frecuencia en la población general y afectan a un grupo determinado de personas (baja prevalencia). El 80% de las enfermedades poco frecuentes posee un origen genético identificado, con implicación de uno o varios genes. Otras, son provocadas por infecciones (bacterianas o víricas), alergias, o se deben a causas degenerativas, proliferativas o teratógenas (productos químicos, radiación, etc.) y para otras, aún se desconoce la etiología. Una gran cantidad pueden producir algún tipo de discapacidad o poner en riesgo la vida de los pacientes si no se las diagnostica a tiempo y se las trata adecuadamente.



En Argentina se sancionó la Ley Nacional N° 26.689 con el objetivo de "Promover el acceso al cuidado de la salud de las personas con EPF, incluyendo las acciones destinadas a la detección precoz, diagnóstico, tratamiento y recuperación, en el marco del efectivo acceso al derecho a la salud para todas las personas". A la cual adhirió la Provincia de Buenos Aires por la Ley Provincial N°14. Además de la creación de un organismo especializado en EPF, de carácter multidisciplinario, que coordine con las autoridades sanitarias jurisdiccionales y la implementación de las políticas, estrategias y acciones. La misma cuenta con listado que define dichas enfermedades el cual es actualizado una vez por año.

Desde el año 2015 se lleva adelante el Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes el cual orienta y asesora técnicamente a las Provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a que adhieran al referido Programa Nacional. Creando programas a nivel provincial o distrital, volcando en los mismos la responsabilidad de las actividades a desarrollar en cada jurisdicción. Dicha asesoría se centra en identificar y fortalecer los centros de referencia a nivel jurisdiccional, difundir la información disponible, capacitar a los equipos de salud sobre detección precoz, diagnóstico y tratamiento, así como el seguimiento de las personas afectadas por una EPOF.

Destaco la importancia como representante del pueblo en esta Honorable Cámara de impulsar iniciativas como esta, con el objetivo de promover acciones en pos del bienestar de las personas con EPOF, la garantía de difusión de información fidedigna y acceso a tratamientos médicos adecuados.



Honorable Cámara de Diputados  
Provincia de Buenos Aires

EXPTE. D- 1899 /24-25



Por lo expuesto pido a las y los legisladores, acompañen este proyecto con su voto.

  
BERENICE LATORRE  
Diputada  
Bloque Unión Por La Patria  
H.C. Diputados Pcia. de Bs. As.