



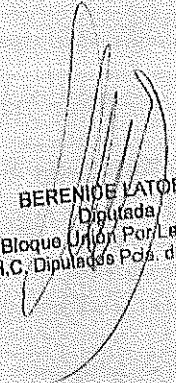
*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

PROYECTO DE DECLARACIÓN

LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE BUENOS
AIRES

DECLARA

De interés legislativo la conformación de la primera mesa quilmeña de
abordaje a Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF).


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



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

FUNDAMENTOS

La mesa de trabajo distrital de abordaje a las Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF) en Quilmes surge de la imperiosa necesidad de los pacientes diagnosticados o en proceso de diagnóstico, así como de sus familiares, de encontrarse para reflexionar a partir de sus propias experiencias, debatir y organizarse colectivamente. Este grupo humano, compuesto por pacientes con EPOF junto con sus madres y/o familiares, ha tomado la iniciativa de conformarse con un compromiso no solo hacia la salud propia o de sus seres queridos, sino también hacia el bienestar de toda la comunidad en su conjunto.

Las Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF) comenzaron a ganar visibilidad en la década de 1980, cuando se tomaron medidas a nivel internacional para abordar las necesidades específicas de las personas afectadas. Por ejemplo, en 1983, la Organización Mundial de la Salud (OMS) lanzó el Programa de Medicamentos Huérfanos para abordar lo que antes se denominaba "enfermedades huérfanas", hoy conocidas como "poco frecuentes". Desde entonces, ha habido mayor conciencia para investigar y tratar estas enfermedades en todo el mundo.

Las EPOF, también conocidas como "enfermedades raras", son trastornos médicos que afectan a un pequeño número de personas en comparación con la población general. Estas condiciones pueden ser genéticas, congénitas o adquiridas, y por lo general son crónicas, debilitantes e incluso potencialmente mortales. Algunos ejemplos incluyen el síndrome de Marfan, la enfermedad de Huntington y la fibrosis quística.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

En el año 2016, este Poder Legislativo provincial sancionó la adhesión a la Ley Nacional 26.689, por la que se promueve el cuidado integral de las personas con EPOF y que busca mejorar la calidad de vida de ellas y de sus familias. Este precedente legislativo debe ser la base de la cual partimos en pos de seguir incrementando el acceso al derecho a la salud y la información en todo el territorio bonaerense.

La mesa de trabajo distrital de abordaje a las Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF) en Quilmes logró dar cuenta que las dificultades a las que se enfrenta un paciente son muchas y variadas. En primer lugar, no cuentan con la adecuada y suficiente información sobre la patología que los afecta, sumado a que en nuestro país son muy pocos los centros especializados con capacidad de dar respuesta. Por otra parte, es limitado el número de especialistas capacitados para atender estos casos.

En promedio, en Argentina a una persona le lleva 10 años llegar a un diagnóstico acertado desde la aparición del primer síntoma. Siendo los adultos quienes más años le demandan. Como consecuencia del retraso del diagnóstico, el 35% de las personas no recibe apoyo o tratamiento. Al 31% se le agrava la enfermedad. El 23% recibe un tratamiento inadecuado (Fuente: FADEPOF).

Las personas que viven con una EPOF y sus familias, poseen mayor riesgo de verse afectadas por la exclusión social y estigmatización debido al poco conocimiento, experiencia y concientización de sus enfermedades. El 51% de las personas que padecen estas enfermedades sufren el aislamiento de sus amigos y/o familia (Fuente: FADEPOF).



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

Por todo lo antes mencionado, esta mesa de trabajo quilmeña de abordaje a las Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF), trabaja articuladamente con el estado municipal y con el poder legislativo local. El principal objetivo es visibilizar la problemática y así trabajar para garantizar una mejor calidad de vida. El 27 de febrero de 2023, en Quilmes, se iluminó por primera vez la Casa de las Culturas visibilizando la conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes.

A sabiendas que en la historia argentina pero principalmente, en la historia de nuestra provincia de Buenos Aires, nuestros pueblos han logrado organizarse en pos de la realización de causas nobles. Conociendo de antemano el enorme trabajo humano y sumamente empático que estos pacientes junto con sus madres y familiares en un entramado de solidaridad realizan, es que le pido a mis pares legisladores acompañen esta iniciativa que debe ser replicada en todos los municipios del territorio bonaerense.



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