EXPTE. D- 1332 /25-26

H.C. DE DIPUTADOS FOLIO 1 Pcia. BS. AS.

Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

PROYECTO DE LEY

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

LEY

ARTÍCULO 1°: Institúyase en el ámbito de la provincia de Buenos Aires el día 16 de abril de cada año como el *"Día Provincial de Concientización del Síndrome de Wolf-Hirschhorn"*, también llamado "4P".

ARTÍCULO 2°: El Poder Ejecutivo, a través del organismo que corresponda, promoverá la realización y difusión de actividades, a fin de concientizar a la población sobre el Síndrome de Wolf-Hirschhorn.

ARTÍCULO 3°: Comuníquese al Poder Ejecutivo.

SABAT SABRINA INES
Diputada
H.C. Diputados Pcia. de Bs. As.

H.C. DE DIPUTADOS FOLIO 2 Pcia. BS. AS.

Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

FUNDAMENTOS

Sr. Presidente:

El Sindrome de Wolf- Hirschhorn, también llamado "4P" es una enfermedad genética poco frecuente causada por una deleción en el brazo corto del cromosoma 4. Se caracteriza por rasgos craneofaciales típicos, afectación del crecimiento pre-y posnatal, discapacidad intelectual, retraso del desarrollo psicomotor grave, crisis e hipotonía.

En Argentina, la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF) estima que existen más de 10,000 patologías poco comunes, incluyendo enfermedades genéticas, ciertos tipos de cáncer y enfermedades causadas por infecciones. El síndrome de Wolf-Hirschhorn se encuentra dentro de esta amplia categoría de enfermedades raras.

En Argentina se considera Enfermedad Poco Frecuente (EPOF) a aquellas patologías cuya prevalencia en la población es igual o inferior a 1 persona cada 2000 habitantes. 3.6 millones de personas viven con al menos una enfermedad poco frecuente,representando a 1 de cada 13 personas y en promedio, 1 de cada 4 familias. El 72% son de riesgo genético y de ellas, un 70 % se manifiestan al nacer o durante la niñez, siendo que 3 de cada 10 niños mueren antes de los 5 años.

Las personas que viven con una enfermedad poco frecuente y sus familias, poseen mayor riesgo de verse afectadas por la exclusión social y estigmatización debido a los escasos conocimientos, experiencia y concientización sobre los desafíos a los que se enfrentan en todos los ámbitos de la vida. Inicialmente en lo referido a la salud, pero también en lo educativo, laboral y social.

La Resolución N° 76/132 aprobada por la Asamblea General de la Organización de Naciones Unidas, el 16 de diciembre de 2021 reconoce la "*necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas, incluidos las aproximadamente 300 millones de personas que viven con una enfermedad rara en todo el mundo, muchas de las cuales son niños, lo cual implica asegurar la igualdad de oportunidades para que alcancen su potencial de desarrollo óptimo y participen de manera plena, igualitaria y significativa en la sociedad*".

Las personas que viven con una enfermedad poco frecuente y sus familias son parte de la población en situación de vulnerabilidad que requieren de una mejora continua en

H.C. DE DIPUTADOS Pcia. BS. AS. FOLIO 3

las condiciones de vida, especialmente en cuanto al acceso a los servicios integrales de salud de modo permanente, los medicamentos de calidad y la protección social.

En Argentina, Ley N° Ley 26.689, promueve el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes. Que en dicho marco, se dictó la Resolución 307/2023, por la que se sustituye el anexo I de la Resolución N° 641/2021, que aprueba el listado de las Enfermedades Poco Frecuentes, incorporando entre otras al Síndrome de Wolf-Hirschhorn.

En la provincia de Buenos Aires, se encuentra vigente la Ley N° 14239, que declara de Interés Provincial el diagnóstico, seguimiento e investigación de las denominadas enfermedades raras, como así también la Ley N° 14859, de adhesión a la Ley Nacional N° 26.689, por la que se promueve el cuidado integral de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF) así como mejorar la calidad de vida de ellas y de sus familias.

Es necesario crear conciencia sobre esta condición, promover la comprensión y el apoyo para las personas y familias afectadas, estableciendo el Dia 16 de Abril de cada Año como el "*Día Provincial de Concientización del Síndrome de Wolf-Hirschhorn*".

Por todo lo expuesto, es que solicito a mis pares acompañen con su voto la presente iniciativa.

SABAT SABRINA INES
Diputada
H.C. Diputados Pcia. de Bs. As.