EXPTE. D- 1969 /25-26

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

Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

PROYECTO DE DECLARACIÓN

LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES

DECLARA

Su profunda preocupación por la eliminación del subsidio nacional histórico a la Fundación de la Hemofilia, medida que compromete gravemente su funcionamiento y pone en riesgo la salud y la atención integral de los pacientes en todo el país, desmantelando una política sanitaria de referencia internacional.

MARICEL ETCHECOIN MORO
Diputada Provincial
Bloque Coalición Cívica

ROMINA BRAGA
Diputada Provincial
Bloque Coalición Cívica

H. DE DIPUTADOS
FOLIO
2
BS. AS.

Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

FUNDAMENTOS

La hemofilia es un trastorno genético poco frecuente de la coagulación sanguínea, causado por la deficiencia o ausencia de una proteína denominada factor de coagulación VIII (hemofilia A) o factor IX (hemofilia B), ambas producidas en el hígado. Esta enfermedad se transmite de manera hereditaria ligada al cromosoma X, pudiendo manifestarse en varias generaciones de una familia. La hemofilia implica un riesgo constante, ya que incluso un traumatismo leve puede desencadenar hemorragias internas, especialmente en músculos y articulaciones, lo que puede provocar inflamación, daño articular progresivo (hemartrosis) y, en casos severos, discapacidad o muerte si no se recibe el tratamiento adecuado.

El tratamiento consiste en la administración de medicamentos específicos que permiten evitar episodios hemorrágicos. Para menores de 21 años existe una cobertura legal, aunque muchas veces no se cumple adecuadamente. Superada esa edad, las personas deben afrontar costos mensuales que oscilan entre valores elevados hasta montos directamente imposibles de asumir sin la asistencia del Estado.

La Fundación de la Hemofilia, con más de 80 años de trayectoria, ha sido pionera en la atención, investigación y control de esta patología. Funciona como centro de referencia nacional y brinda atención integral e interdisciplinaria. Además, lleva adelante un seguimiento técnico de los tratamientos en pacientes de todo el país, colaborando activamente con el sistema público de salud.

La decisión del Poder Ejecutivo Nacional de suspender el aporte económico histórico a la Fundación, en el marco de un proceso de recortes generalizados a políticas públicas de salud, pone en riesgo no sólo su funcionamiento, sino también el acceso a la atención de miles de pacientes que dependen de ella. La medida representa más del 60% del financiamiento de la institución, comprometiendo a su equipo médico de excelencia y a más de 50 trabajadores.

Esta decisión contradice principios fundamentales reconocidos por la legislación argentina y tratados internacionales de derechos humanos. El artículo 75 inciso 22 de la Constitución Nacional otorga jerarquía constitucional al Pacto Internacional de

H.C. DE DIPUTADOS PBA FOLIO 3

Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

Derechos Económicos, Sociales y Culturales, cuyo artículo 12 establece el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. Asimismo, el artículo 36 de la Constitución de la Provincia de Buenos Aires reconoce expresamente el derecho a la salud como un derecho humano fundamental.

Además, la Ley Nacional N.° 26.529 establece el derecho de los pacientes a recibir prestaciones adecuadas y continuas, lo cual implica la obligación del Estado de garantizar el acceso al tratamiento oportuno de enfermedades crónicas como la hemofilia.

La salud es un derecho, no un privilegio. Dejar caer a la Fundación no es solo desfinanciar una institución: es abandonar a miles de personas a su suerte, desoír décadas de construcción sanitaria, y negar el rol del Estado como garante de derechos fundamentales.

Desde esta Honorable Cámara, hacemos un llamado urgente a las autoridades nacionales para que reviertan esta decisión, restituyan los aportes, y garanticen la continuidad del trabajo de la Fundación de la Hemofilia. La vida y la salud de miles de argentinos no pueden depender de cálculos presupuestarios deshumanizados.

Por todo lo expuesto, solicito a los y las diputadas el acompañamiento de la presente declaración.

MARICEL ETCHECOIN MORO
Diputada Provincial
Bloque Coalición Cívica

ROMINA BRAGA
Diputada Provincial
Bloque Coalición Cívica