

## SESIONES ORDINARIAS

2016

## ORDEN DEL DÍA N° 537

Impreso el día 8 de septiembre de 2016

Término del artículo 113: 19 de septiembre de 2016

## COMISIÓN DE DISCAPACIDAD

SUMARIO: **Labor** realizada por la Federación de Enfermedades poco Frecuentes (Fadepof). Declaración de interés de esta Honorable Cámara. **Troiano, Cousinet, Barletta, Carrizo (A. C.), Riccardo, Massó, Besada, Binner, Lagoria, Donda Pérez, Alonso, Gutiérrez y Roquel.** (2.245-D.-2016.)

## Dictamen de comisión

Honorable Cámara:

La Comisión de Discapacidad ha considerado el proyecto de resolución de las señoras diputadas Troiano, Cousinet, Carrizo (A. C.), Besada, Lagoria y Donda Pérez y de los señores diputados Barletta, Riccardo, Massó, Alonso, Gutiérrez, Binner y Roquel, por el que se declara de interés de la Honorable Cámara la labor de la Federación de Enfermedades poco Frecuentes –Fadepof– para que las personas con discapacidad provocada por las mismas accedan a un diagnóstico correcto para la inclusión social con igualdad de oportunidades; y, por las razones expuestas en el informe que se acompaña y las que dará el miembro informante, aconseja por unanimidad su tramitación conforme lo establece el artículo 114, segundo párrafo, del Reglamento de la Honorable Cámara.

Sala de la comisión, 31 de agosto de 2016.

*José A. Ciampini. – Gabriela A. Troiano. – Norma A. Abdala de Matarazzo. – Héctor A. Roquel. – Ana I. Copes. – Gabriela R. Albornoz. – Héctor W. Baldassi. – Alicia I. Besada. – Nilda M. Carrizo. – Josefina V. González. – Stella M. Huczak. – Ana M. Llanos Massa. – María L. Masín. – Juan M. Pedrini. – Gisela Scaglia.*

## Proyecto de resolución

La Cámara de Diputados de la Nación

RESUELVE:

Declarar de interés de la Honorable Cámara la labor realizada por la Federación de Enfermedades poco Fre-

cuentes (Fadepof), para que las personas con discapacidad provocada por estas enfermedades puedan acceder a un diagnóstico correcto y temprano, a tratamientos y especialistas adecuados y a una mejor inclusión social con igualdad de oportunidades.

*Gabriela A. Troiano. – Horacio F. Alonso. – Mario D. Barletta. – Alicia I. Besada. – Hermes J. Binner. – Ana C. Carrizo. – Graciela Cousinet. – Victoria A. Donda Pérez. – Héctor M. Gutiérrez. – Elia N. Lagoria. – Federico A. Massó. – José L. Riccardo. – Héctor A. Roquel.*

## INFORME

Honorable Cámara:

La Comisión de Discapacidad, en consideración del proyecto de resolución de las señoras diputadas Troiano, Cousinet, Carrizo (A. C.), Besada, Lagoria y Donda Pérez y de los señores diputados Barletta, Riccardo, Massó, Alonso, Gutiérrez, Binner y Roquel, por el que se declara de interés de la Honorable Cámara la labor de la Federación de Enfermedades Poco Frecuentes –Fadepof– para que las personas con discapacidad provocada por las mismas, accedan a un diagnóstico correcto para la inclusión social con igualdad de oportunidades; ha aceptado que los fundamentos que lo sustentan expresan el motivo del mismo y acuerda que resulta innecesario agregar otros conceptos a los expuestos en ellos.

*José A. Ciampini.*

## FUNDAMENTOS

Señor presidente:

La Federación de Enfermedades poco Frecuentes (Fadepof) agrupa a las siguientes asociaciones dedicadas a mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad provocada por enfermedades de las llamadas poco frecuentes:

ANAS Apert (Asociación Nacional Argentina de Síndrome de Apert)

AAFHHT (Asociación de Familias con HHT)

Acelnea – Asociación Civil Enfermos Lisosomales del NEA

Acondroplasia – Mar del Plata

ACTIRA (Asociación de Pacientes de Cáncer de Tiroides de la República Argentina)

ALCEM – Asociación de Lucha contra la Esclerosis Múltiple

ALUA – Asociación Lupus Argentina

APEHI – Asociación Ayuda Pacientes con Enfermedad Hipofisaria

ARGET – Asociación Civil Argentina de Esclerosis Tuberosa

Asociación Argentina de Angioedema Hereditario

Asociación Argentina de Esclerodermia y Reynaud

Asociación Argentina de Histiocitosis

Asociación Argentina de Narcolepsia e Hipersomnias

Asociación Argentina de Neurofibromatosis

Asociación Civil Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria

Asociación Civil Creciendo

Asociación Civil Zoe

Asociación de Padres de Niños con Enfermedad de Stargardt

Asociación de Síndrome de Rett de Argentina – ASIRA

Asociación para el Apoyo a los Enfermos de Huntington

EMA (Esclerosis Múltiple Argentina)

ELA – Asociación Esclerosis Lateral Amiotrófica República Argentina

FENI – Asociación de Fenilcetonuria de Argentina

FIPAN – (Asociación Argentina de Lucha contra la Enfermedad Fibroquística del Páncreas)

Fundación Debra Argentina

Fundación HD Lorena Scarafiocca

Fundación Más Vida de Crohn & Colitis Ulcerosa

Fundación Miastenia Gravis – FAIAM

Fundatal – (Fundación Argentina de Talasemia)

HIPUA – Hipertensión Pulmonar Argentina Asoc. Civil Macroglubulinemia de Waldenström

La Federación de Enfermedades poco Frecuentes (Fadepof) ha generado un espacio para que las asociaciones destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad provocada por este tipo de enfermedades puedan difundir, visibilizar la problemática, encontrar respuestas y avanzar hacia cambios positivos en el reconocimiento de sus derechos.

Estas personas con discapacidad por enfermedades poco frecuentes han quedado relegadas en el acceso a sus derechos, y en tal sentido la federación ha realizado un importante trabajo para que se logre un diagnóstico correcto y temprano, puedan realizarse tratamientos con especialistas adecuados y se promueva la inclusión con igualdad de oportunidades.

Fadepof ha creado una red de comunicación social que potencia el trabajo de cada organización miembro a través de la organización de jornadas, seminarios y todo tipo de evento de difusión, capacitación y actualización de temas relacionados con la problemática y avances científicos de las enfermedades poco frecuentes.

Ha venido actuando como interlocutor ante los organismos públicos y privados, de carácter nacional, provincial, municipal e internacional, en los asuntos de interés común que afecten a sus organizaciones miembros y a las personas con discapacidad provocada por enfermedades poco frecuentes.

Ofrece colaboración a pacientes y familiares para la creación de nuevas organizaciones de la sociedad civil, para instalar la problemática en la agenda de las políticas públicas, propiciando el intercambio de conocimientos y experiencia entre pacientes, familiares, organizaciones de la sociedad civil, profesionales, empresas e instituciones públicas.

Recientemente ha firmado un convenio de cooperación entre el Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva de la Nación y la Federación Argentina de Enfermedades poco Frecuentes a través de la cual se comprometieron a investigar la secuenciación genética de dichas enfermedades, desarrollo de un registro de pacientes secuenciados y de un biobanco de muestras disponibles para la investigación con el fin de mejorar el diagnóstico y tratamiento.

Para quienes padecen enfermedades poco frecuentes y para sus familiares es muy importante contar con una organización especializada que pueda brindar una rápida contención, informar sobre las alternativas, especialistas y tratamientos para cada caso.

Finalmente la labor realizada por Fadepof se ajusta al propósito de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, cual es el de promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”.

Por todo lo expuesto solicito a mis pares acompañen con su firma el presente proyecto.

*Gabriela A. Troiano. – Horacio F. Alonso.  
– Mario D. Barletta. – Alicia I. Besada.  
– Hermes J. Binner. – Ana C. Carrizo. –  
Graciela Cousinet. – Victoria A. Donda  
Pérez. – Héctor M. Gutiérrez. – Elia N.  
Lagoria. – Federico A. Massó. – José L.  
Riccardo. – Héctor A. Roquel.*