

PROYECTO DE LEY

El Senado y la Cámara de Diputados sancionan con fuerza de ley...

DIA NACIONAL DE LAS ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

Artículo 1.- Instituyese el último día de febrero de cada año, como el "Día Nacional de la Enfermedades poco Frecuentes".

Artículo 2.- El Poder Ejecutivo, a través de los organismos que correspondan, desarrollará actividades y campañas para generar conciencia en el público acerca de estas enfermedades, sus consecuencias y las medidas que deben adoptarse. Asimismo, y a los fines de este artículo, la fecha deberá incluirse en el calendario educativo de celebraciones y conmemoraciones.

Artículo 3.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

FUNDAMENTOS

Sr Presidente:

Según la Organización Mundial de la Salud se estiman que hay más de 8 mil EPF de las cuales el 72% son genéticas y el 70% comienza en la infancia y que seis de cada 100 personas nace con una de ellas. Para la población total de la República Argentina se calcula un total de 3 millones de personas afectadas por una EPF.

Desde el año 2008, se instituyó el "Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) el último día del mes de febrero de cada año, con el fin de crear conciencia, sensibilizar a la sociedad y plantear el desarrollo de legislaciones y políticas públicas tendientes a garantizar el acceso a la salud integral y demás derechos de las personas con EPF y sus familias.

Tal como establece la Ley Nacional 26.689 "Cuidado integral de la salud de las personas con EPF" (sancionada en junio 2011 y reglamentada por el Decreto 794/15), se reconocen como EPF aquellas enfermedades "cuya prevalencia en la población es igual o inferior a uno en 2 mil personas, referida a la situación epidemiológica nacional".

En su mayoría se trata de enfermedades crónicas que producen una gran morbilidad y mortalidad precoz, además de un alto grado de discapacidad y por lo tanto, un deterioro significativo de la calidad de vida de las personas afectadas y sus familiares. El lapso prolongado para llegar a un diagnóstico, las dificultades para el acceso a los tratamientos interdisciplinarios y para el cuidado integral de la persona que presenta una EPF, las limitaciones al acceso de información y el estigma y situaciones de discriminación, son, entre otros, problemas relevantes para las personas afectadas y sus familias.

Es menester destacar que gracias al accionar la asociación civil "Enfermedades Poco Frecuentes Santa Cruz" en el año 2020, la Cámara de Diputados de la Provincia de Santa Cruz aprobó por unanimidad la conmemoración a las Enfermedades Poco Frecuentes

provincial el 26 de agosto, día de la creación de dicha organización formada por pacientes y familiares con enfermedades poco frecuentes.

Creemos que es fundamental la concientización en la población de este tipo de enfermedades, puesto que la misma es un pilar esencial a la hora de lograr un diagnóstico oportuno e individualizado y por ende un tratamiento adecuado.

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