



Proyecto de ley

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación

ARTÍCULO 1°.- Establécese la realización de una campaña de difusión permanente sobre Enfermedades Poco Frecuentes (EPF).

ARTÍCULO 2°. - La planificación, coordinación, ejecución y evaluación de la campaña de difusión establecida por la presente ley, serán llevadas a cabo por la autoridad de aplicación.

ARTÍCULO 3°. - La campaña de difusión se llevará a cabo a través de las radios, los canales de televisión, medios gráficos, portales web, redes sociales, plataformas de streaming, y en los ámbitos educativos. Asimismo, las provincias que adhieran al régimen de la presente ley, podrán determinar, además de los propuestos, otros canales de difusión.

ARTÍCULO 4°. - La autoridad de aplicación de la presente Ley será determinada por el Poder Ejecutivo Nacional.

ARTÍCULO 5°. - El Poder Ejecutivo reglamentará la presente ley dentro de los noventa días contados a partir de su promulgación.

ARTÍCULO 6°. - Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Sr. Presidente:

La Ley 26.689 en su artículo 2° establece que Enfermedades Poco Frecuentes son aquellas cuya prevalencia poblacional es igual o inferior a una en dos mil personas referida a la situación epidemiológica nacional.

Según el Ministerio de Salud Nacional, publica en su página web: *"Las enfermedades poco frecuentes (EPOF o EPF) o raras, son aquellas que se presentan con escasa frecuencia en la población general y afectan a un número reducido de personas en una población determinada (baja prevalencia).*

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen más de 6000 condiciones clínicas de baja prevalencia, conocidas en el mundo como enfermedades poco frecuentes o raras. Las enfermedades consideradas "poco frecuentes" pueden variar según el país y/o región.

El 80% de las enfermedades poco frecuentes posee un origen genético identificado, con implicación de uno o varios genes. Otras, son causadas por infecciones (bacterianas o víricas), alergias, o se deben a causas degenerativas, proliferativas o teratógenas (productos químicos, radiación, etc.) y para otras, aún se desconoce la etiología. Si bien pueden presentarse a cualquier edad, el 75% de los casos se presenta en edad pediátrica.

Los conocimientos sobre estas enfermedades son aún muy recientes y están poco extendidos en la red sanitaria. Este hecho conlleva problemas añadidos: dificultad en la obtención de un diagnóstico rápido y certero y la falta o inexistencia de tratamientos adecuados o específicos"

La Ley de EPF tiene por objetivo promover el cuidado integral de la salud de las personas con EPF y mejorar la calidad de vida de ellas y sus familias. Existe el Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes, que funciona muy bien y que fue creado por el ministerio al reglamentar la ley, con el objeto de poner en práctica y cumplir con los preceptos de la misma.

Pero creo que falta mucho en cuanto a información, de la población en general sobre este tipo de enfermedades, que si bien son pocas las personas que las padecen, cuando son diagnosticadas generan un desconcierto en ellas y sus familias, por ello creo necesaria estrategias de difusión masivas de esta problemática, este proyecto de ley, pretende ser un aporte en este sentido.

La televisión, la radio, las nuevas plataformas, tanto como los medios gráficos y los portales web, tienen un rol de vital importancia para la transmisión de información, la formación de opinión y la capacidad de movilizar acciones y sentimientos. Por ello y en virtud de lo expuesto, solicito a mis pares me acompañen con la aprobación del presente proyecto de ley.