

PROYECTO DE RESOLUCIÓN



La Honorable Cámara de Diputados de la Nación Argentina

RESUELVE

Adherir al día mundial de las *enfermedades poco frecuentes (EPF)*, a conmemorarse el 28 de febrero de 2023 con el objetivo de concientizar a la sociedad, y promover la visibilización y el acompañamiento de personas con *EPF* y sus familias, y el cuidado integral de su salud.

Dip. Nac. M. SOLEDAD CARRIZO

FUNDAMENTOS

Señora Presidenta:

Desde el año 2008, el último día de cada mes de febrero, se conmemora el día mundial de las enfermedades poco frecuentes (EPF), en coincidencia simbólica con la rareza y particularidad que presenta que el mes de febrero cambie su último día periódicamente según sea o no un año bisiesto.¹

Proyectada como un acuerdo mundial para su conmemoración, esta fecha permite reconocer, visibilizar y promover el cuidado integral de la salud y la igualdad de oportunidades para quienes integran el universo de 300 millones de personas en todo el mundo comparten alguna enfermedad poco frecuente.

Como un intento de construir una conciencia global sobre estas enfermedades, su diagnóstico, tratamiento y asegurar el acceso a los servicios para el cuidado integral de su salud, la conmemoración de este 2023 se enmarca bajo el lema "*comparte tus colores*" (#shareyourcolors), con más de 600 actos conmemorativos a lo largo de todo el planeta distribuidos en 106 países participantes.²

En junio de 2011 Argentina sancionó la Ley 26.689 de Enfermedades Poco Frecuentes, definiendo a las EPF como aquellas cuya *prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil (1 en 2000) personas, referida a la situación epidemiológica nacional* (art.1), estableciendo un amplio catálogo de acciones tendientes a la promoción del cuidado integral de la salud de las personas con alguna de las enfermedades poco frecuentes listadas anualmente por la autoridad de aplicación³ y mejorar su calidad de vida y la de sus familias, asegurando su asistencia en el sistema de salud pública y de gestión privada en todo el país.

¹ 28 FEBRUARY is Rare Disease Day. Organización para el día de las enfermedades raras. Disponible en <https://www.rarediseaseday.org/>

² Ibidem.

³ MINISTERIO DE SALUD Resolución 641/2021. Listado de enfermedades poco frecuentes en Argentina. Disponible en <https://www.argentina.gob.ar/salud/pocofrecuentes/listado>

Con una prevalencia entre el 3.5% – 5.9% de la población mundial⁴, en Argentina 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. (...) y, en promedio a una persona le lleva 10 años llegar a un diagnóstico diferencial desde la aparición del primer. Como consecuencia del retraso diagnóstico, el 35% de las personas no recibe apoyo o tratamiento. El 31% se le agrava de la enfermedad o síntomas. El 23% recibe un tratamiento inadecuado.⁵

Estas enfermedades, en su mayoría de naturaleza crónica, 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 familiares⁶.

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.⁷

Las dificultades que atraviesan las personas con EPF ha sido evidenciado por la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes:

- En 6 de cada 10 personas, el vivir con una EPOF representa un impacto alto en su salud y en su vida cotidiana.
- El 63% de las personas que viven con una EPOF no pudo realizar sus actividades diarias con normalidad. (El 36.7% respondió que solo algunas veces,

⁴ Qué es una enfermedad rara. Organización para el día de las enfermedades raras. Disponible en <https://www.rarediseaseday.org/>

⁵ Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes. Números en Argentina. Disponible en https://fadepof.org.ar/numeros_en_argentina.php#:~:text=En%20Argentina%203%2C6%20millones,1%20de%20cada%204%20familias.

⁶ Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes. Ministerio de Salud de la Nación. Disponible en <https://www.argentina.gob.ar/salud/pocofrecuentes/definicion>

⁷ Ibidem.

en cambio el 31.7% frecuentemente no pudo realizar sus actividades diarias, el 18.5% casi siempre y el 13.2% casi nunca).

- 51% de las personas con enfermedades poco frecuentes sufren el aislamiento de los amigos y/o familia.

- El 80% estuvo hospitalizada 1 a 5 veces en los últimos dos años.

- Para el 82.3% de las personas, es difícil o muy difícil asumir los costos de la enfermedad poco frecuente.

- En el 42.5% la cobertura de tratamiento y medicación no están cubiertos. Como el 54.1% de las pruebas y evaluaciones y el 46.2% de las citas con profesionales de la salud especialistas⁸.

Las dificultades para la obtención de un rápido diagnóstico y tratamiento, y los condicionantes que presenta para el desarrollo personal y del grupo familiar que contiene a una persona con una enfermedad poco frecuente nos reclama a profundizar el compromiso con su acompañamiento y la visibilización de sus desafíos frente a toda la comunidad, trabajando en políticas públicas que aseguren no solo el cuidado de su salud sino su plena integración social.

Poniendo en resalto la importancia de acompañar esta conmemoración mundial, permitiendo su difusión y conocimiento de la población sobre su existencia, solicitamos el acompañamiento del presente.

Dip Nac. M. SOLEDAD CARRIZO

⁸ Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes. Números en Argentina. Disponible en https://fadepof.org.ar/numeros_en_argentina.php#:~:text=En%20Argentina%203%2C6%20millones,1%20de%20cada%204%20familias