



1983/2023 – 40 años de
Democracia

**PROYECTO DE
RESOLUCIÓN**

La Honorable Cámara de Diputados de la Nación...

RESUELVE

Declarar de Interés de la Honorable Cámara de Diputados de la Nación, el encuentro sobre Enfermedades Poco Frecuentes a realizarse el día 28 de febrero del corriente año en el edificio Cero + Infinito de la Facultad de Ciencias Exactas de la Universidad de Buenos Aires.

**RITONDO CRISTIAN
REZINOVSKY DINA**



1983/2023 – 40 años de
Democracia

FUNDAMENTOS

Sra Presidente:

El próximo martes 28 de febrero se llevará a cabo en el edificio Cero + Infinito de la Facultad de Ciencias Exactas de la Universidad de Buenos Aires, un encuentro sobre enfermedades poco frecuentes (EpoF). La jornada, que se extenderá de 12.00 a 19.00, se enmarca en el día internacional de estas enfermedades y propone complementar conocimientos e ideas desde diferentes actores y disciplinas. En este sentido, se reunirán pacientes, familias, estudiantes, investigadores e investigadoras, personal del área de salud y distintas asociaciones civiles y es importante que desde la Honorable Cámara de diputados le otorguemos reconocimiento y visibilidad a este tipo de eventos.

La actividad se inserta dentro del Programa para el Fortalecimiento de la Producción Pública de Medicamentos de Exactas UBA, que fue impulsado por más de cincuenta docentes e investigadores y funciona desde diciembre de 2020.

Contará con una charla inaugural sobre atrofia muscular espinal que dictarán el biólogo molecular Alberto Kornblihtt y Vanina Sánchez, presidenta de FAME, una asociación sin fines de lucro que reúne familias afectadas por esa enfermedad. Luego, habrá presentaciones sobre diferentes EpoF dictadas por especialistas y representantes de otras asociaciones civiles como ALAPA, ALA y ATAR, entre otras.

En nuestro país, la Ley 26.689 considera como una EpoF a toda



1983/2023 – 40 años de Democracia

enfermedad con una prevalencia poblacional igual o menor a una en dos mil personas. Para el investigador, muchas no tienen tratamiento por ser poco frecuentes. Es por ello que incentivar la realización de estos encuentros es una muestra fundamental para el desarrollo de políticas públicas que garanticen el acceso al derecho a la salud.

El concepto de Enfermedades Raras, también conocidas como enfermedades poco comunes, minoritarias o poco frecuentes son un conjunto de enfermedades que tienen ciertas características comunes:

- En primer lugar, por su escasa prevalencia (inferior a 1 cada 2000);
- Presentan muchas dificultades diagnósticas y de seguimiento;
- Tienen un origen desconocido en la mayoría de los casos;
- Graves o muy graves, crónicas, degenerativas y, habitualmente, posiblemente mortales;
- Conllevan múltiples problemas sociales;
- Existen pocos datos epidemiológicos;
- Plantean dificultades en la investigación debido a los pocos casos;
- Carecen en su mayoría de tratamientos efectivos.

Bajo esta denominación se incluyen miles de enfermedades, sin embargo, individualmente presentan características muy diversas. El principal interés en agruparlas radica en la imperiosa necesidad de aunar esfuerzos para fomentar la investigación y el interés de la sociedad por todas ellas en su conjunto.

Se calcula que existen entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras distintas.

De acuerdo a informaciones periodísticas brindadas por los Diarios



1983/2023 – 40 años de Democracia

“CLARIN” y “PERFIL” en sus ediciones de los días 26 y 30 de marzo del año 2008, respectivamente, en la Argentina se estimaba, ya por entonces, que hay unos Tres millones (3.000.000) de afectados.

En esta oportunidad el evento que están por realizar reunirá a referentes de distintas provincias y se abordarán temáticas multidisciplinarias incluyendo áreas médicas y de investigación.

El encuentro, constituirá un valioso espacio de interacción, de difusión de conocimiento, de producción y generación de ideas y compromisos de trabajo en torno a la problemática de las enfermedades poco frecuentes, que resulta ser uno de los temas de preocupación por su impacto en la vida de los pacientes y sus familias.

Por las razones expuestas solicito a mis pares la aprobación del presente proyecto de Resolución.

RITONDO CRISTIAN

REZINOVSKY DINA