



Proyecto de Declaración

La Cámara de Diputados de la Nación

Declara

La Honorable Cámara de Diputados de la Nación declara su adhesión a la conmemoración del "*Día Mundial de las Enfermedades Raras o Poco Frecuentes*" instituido por la Organización Europea para las Enfermedades Raras (EURORDIS) que se celebra cada último día del mes de febrero.

Ana M. Ianni

María Eugenia Alianiello

Carlos Castagneto

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

Las Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF) son aquellas que afectan a un número limitado de personas con respecto a la población en general. Se consideran EPOF cuando afectan a 1 persona cada 2.000 habitantes. En su mayoría son de origen genético, crónicas, degenerativas y, en muchos casos, pueden producir algún tipo de discapacidad. Una gran cantidad de ellas son graves y ponen en serio riesgo la vida de los pacientes si no se las diagnostica a tiempo y se las trata de forma adecuada.

La OMS, Organización Mundial de la Salud, estima que mundialmente hay entre 6.000 y 8.000 enfermedades poco frecuentes identificadas, cuya incidencia en la población mundial es entre el 6 y el 8%. Si bien se caracterizan por la baja prevalencia de cada una de ellas, la cantidad de afectados por dichas enfermedades en Argentina es de aproximadamente 3.200.000 personas. Si bien internacionalmente se las conoce como “Rare Diseases”, su traducción al castellano “Enfermedades Raras” puede despertar significados equívocos. Las patologías reciben esta denominación no por la “rareza” de su naturaleza, sino por la “rareza” de su frecuencia. Por eso, también se utiliza la denominación de “Enfermedades Poco Frecuentes”.

El 29 de febrero es el Día de las enfermedades raras. Este día se creó para crear conciencia y mejorar el acceso al tratamiento y a la representación médica de los pacientes con alguna enfermedad rara y sus familiares. Fue establecido en el año 2008, optando por un 29 de febrero ya que es «un día raro». El motivo de su creación, según la Organización Europea para las Enfermedades Raras (EURORDIS, por sus siglas en inglés), atiende al insuficiente tratamiento que existe de muchas enfermedades raras, así como la carencia de redes sociales de

apoyo. Existen días para todas las patologías, pero hasta ese momento no había un día representativo para este. Desde entonces, los años no bisiestos la celebración se lleva a cabo el 28 de febrero.

Las enfermedades raras (ER) suponen un nuevo desafío para la salud pública, al comprometer el derecho de todos los ciudadanos a la salud. La complejidad de las ER, junto a los nuevos hallazgos biotecnológicos y las demandas específicas que presentan los colectivos de pacientes que las padecen, suponen un reto para los sistemas de salud, clásicamente orientados a las enfermedades de alta prevalencia. Bajo esta común denominación se agrupa a un heterogéneo grupo de enfermedades, insuficientemente conocidas, muchas de ellas hereditarias, cuyas primeras manifestaciones pueden presentarse en edades tempranas. Generalmente son enfermedades graves, crónicas y discapacitantes, cuyo abordaje suele requerir un enfoque multidisciplinar (sanitario y de asistencia social e institucional) que, con frecuencia precisa de cuidados especializados, que habitualmente alteran de forma muy negativa la calidad de vida de los pacientes, afectando a su autonomía y a la de sus familias, originando una gran carga psico-social y económica.

Mayoritariamente son enfermedades mal conocidas, para muchas de las cuales se carece de una terapia específica, además de contar con una gran complejidad etiológica, diagnóstica y evolutiva y para las que se carece de una información epidemiológica de calidad, lo que puede originar que los pacientes y sus familias no reciban una información adecuada.

Día a día, pacientes, familias, profesionales de la salud y organizaciones, reúnen fuerzas para trabajar y encontrar soluciones comunes, tratamientos, atención, recursos para todas las partes interesadas: cuidadores, profesionales sanitarios, servicios sociales, investigadores, diseñadores de políticas sanitarias y organismos reguladores. En nuestro país en junio del año 2011 se promulgó la ley N° 26.689 sobre estas enfermedades poco frecuentes, que establece la creación en el ámbito nacional de centros de referencia para el diagnóstico y atención de los pacientes.



Mientras este objetivo no se concreta por el desfinanciamiento al que está sometido el sector por las políticas públicas actuales, son las organizaciones no gubernamentales las que realizan una gran tarea de apoyo y contención a los pacientes y sus familias, junto a la divulgación de información destinada a los profesionales de la salud.

Por los motivos expuestos, es que solicito a mis pares me acompañen en la aprobación del presente proyecto de declaración.

Ana M. Ianni

María Eugenia Alianiello

Carlos Castagneto