DIPUTADOS
ARGENTINA

"2025 - AÑO DE LA RECONSTRUCCIÓN DE LA NACIÓN ARGENTINA"

Proyecto de Resolución

La Cámara de Diputados de la Nación Argentina…

Resuelve

Solicitar al Poder Ejecutivo que arbitre los medios para que se ***incorpore el "Síndrome de Coffin Sirir", con extrema premura al "Listado de Enfermedades Poco Frecuentes (EPF)" de acuerdo a la Ley 26.689 y sus normas complementarias*** al efecto de que su tratamiento participe en los beneficios de la misma. Y, que sea declarado Interés Nacional dicha incorporación, para dar visibilización y conocimiento del mismo.

Carlos Alberto Fernández

Diputado Nacional

Fundamentos

Sr. Presidente:

Que el 10 de febrero de 2021 entró en vigencia la resolución ministerial 641/2021, la cual aprueba el listado de enfermedades poco frecuentes publicada en su anexo I. Vale aclarar que una década antes entraba en vigencia la ley 26.689 con el objeto de Promover el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPF).

Que el Síndrome Coffin- Sirir ha sido detectado en cuatro ciudadanos de nuestro suelo, pero en virtud de las erogaciones dinerarias que significa su diagnóstico, poca es la certeza que tenemos para afirmar que no existan muchos otros.

El síndrome de Coffin-Sirir (OMIN 135900) es una rara enfermedad genética de la que han sido publicados menos de 100 casos desde que fuera descrita en 1970 por Coffin y Sirir. Este síndrome se caracteriza por rasgos faciales toscos con nariz amplia y labios gruesos, pelo ralo con hirsutismo corporal, hipoplasia ungueal de los meñiques y retraso del desarrollo mental y pondo estatural. Pueden en los primeros meses de vida sus portadores presentar reflujo gastroesofágico, con una desnutrición severa de inicio posnatal. Otras anomalías descritas en pacientes con este síndrome, son hipotonía, fisura palatina, malformación de Dandy Walker, anomalías en el cerebelo y en los genitales internos, ausencia de la falange distal del meñique, articulaciones laxas, edad ósea retrasada, hipoplasia de las rótulas, dislocación de la cabeza del radio, defectos cardíacos congénitos, criptorquidia en los varones, anomalías gastrointestinales y hernia inguinal. También mal rotación intestinal, úlcera gástrica y duodenal, invaginación intestinal y mucosa gástrica redundante con obstrucción. El 30% de los casos publicados presentan enfermedad cardíaca

congénita, como ductus arterioso persistente, defectos septales y tetralogía de Fallot. El grado de retraso mental es variable, siendo con frecuencia moderado a severo.

La mayoría de los pacientes no logra autonomía. Nuestras pacientes presentan retraso psicomotor y mental severo. Que las minorías, desde antaño han tenido que levantar su voz con un esfuerzo superlativo al de las mayorías, y cuando se es parte de la minoría de las minorías aún más fuerte se debe gritar.

El síndrome que se describe ut supra se subsume en la abstracción normativa y por ende no cabe más que hacer lugar a la cobertura coactiva de los gastos que genere. Existe la imperiosa necesidad de hacer a este grupo parte de las bondades de todo el plexo normativo que ampara este tipo de diagnósticos.

Que el presente proyecto de resolución solicitar al Poder Ejecutivo la incorporación inmediata de dicho síndrome, a la lista que le corresponde y declarar de interés el extremo solicitado, para lograr el objeto de visibilizar la necesidad ya expresada y explicada.

No se puede dejar de notar que la ley 26689, define a las enfermedades poco frecuentes como aquellas cuya prevalencia en la población es igual o inferior, estadísticamente, a una en dos mil personas en el contexto nacional. Sin embargo, esta fría definición legal reduce a todo un grupo humano a un simple número. Un número que, en los hechos, encarna a seres humanos, historias de vida, familias, y ciudadanos que se desenvuelven en un modelo de Estado presente que enarbola la conciencia social, una conciencia que advierte a las minorías, las incluye, hace eco de sus problemáticas y se responsabiliza de la solución de aquellas. Que desde la ley madre de las enfermedades poco frecuentes hasta la última reglamentación de aquella en el año 2019, ha transcurrido una década, diez años en que el Estado no ha hecho operativas políticas eficientes que den respuesta a las justas demandas de esta minoría hipervulnerable.

Los nobles objetivos de la ley 26.689 son para nuestro orden jurídico letra muerta. Puesto que se ha montado una estructura vacía, que poco ha servido a los padecientes y sus familias, objeto de tutela.

Siendo así, que urge una recomposición que salde la deuda pendiente con este reducto social al que tanto se le ha dado la espalda.

En el sucesivo paso a exponer sucintamente el plexo normativo en que se ampara el objeto de la presente modificación Que el 3 de agosto de 2011 es publicada en el Boletín Oficial y comienza a regir la Ley 26689 de “Enfermedades poco frecuentes” (EPF), cuyo objetivo descansa en la promoción del cuidado integral de la salud y la calidad de vida optima de las personas con EPF y de sus familias. La norma establece como autoridad de aplicación al Ministerio de Salud de la Nación y designa como sujetos obligados a las Obras Sociales comprendidas en las leyes 23.660 y 23.661, y todas las entidades que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados independientemente de la figura jurídica bajo la que operen. Que entre los objetivos que debe hacer concretos la autoridad de aplicación se destacan, en resumidas cuentas, facilitar el acceso a la salud, diagnóstico, tratamiento. La creación de un organismo que propenda a esos fines coordinando con los afines, para una gestión armónica que incluya la participación de asociaciones y familias comprometidas en la cuestión. Resuenan entre las metas que fija esta ley de carácter enunciativo “inclusión” y “difusión”. Que es evidente que los progresos de las ciencias médicas, farmacológicas, ingeniería médica, y conexas no permite cristalizar el listado de enfermedades en una ley que no es fácilmente reformable, como sí las disposiciones internas de autoridades de aplicación a las que se les delega su reglamentación.

Así, el espíritu del legislador faculta al Ministerio de Salud de la Nación a la creación y actualización de un Registro de Personas con EPF y un listado de las EPF que al día de hoy afligen a nivel nacional.

DIPUTADOS
ARGENTINA

En este orden de ideas se expide el Ministerio de Salud de la Nación, recién el 18 de mayo de 2018 (7 años después de la vigencia muerta de la ley 26689), reglamenta y crea a través del decreto 794/2015 el Consejo Consultivo Honorario que debe conformarse por el abordaje y tratamiento de EPF “AD HONOREM”, el órgano tendrá a su cargo la producción del Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes, que debe orientar y asesorar a los programas locales. ***Mediante la Resolución 271/2019 emitida por la ex Secretaría de Gobierno de Salud, recién el 11 de febrero de 2019, aprueba la conformación del Consejo Consultivo Honorarios de EPF en el ámbito de la Dirección Nacional de maternidad, infancia y adolescencia. Que es dable requerir al Poder Ejecutivo la colaboración que con apremio imprime la necesidad de agregación del síndrome Coffin-Sirir al listado de EPF enumeradas por resolución ministerial***.

Hacer notar su importancia revela el compromiso de la Cámara Baja con las demandas sociales, así sea de un colectivo inmenso o de un reducido grupo de personas que gozan de idénticos derechos constitucionalmente reconocidos, cubiertos todos por el principio de igualdad que abraza a toda sociedad civilizada.

Por lo expuesto apelando a la empatía de este cuerpo legislativo, que con orgullo integro, solicito el acompañamiento de mis pares.

Carlos Alberto Fernández

Diputado Nacional