



H. Cámara de Diputados de la Nación

PROYECTO DE DECLARACIÓN

La Cámara de Diputados de la Nación,

DECLARA

Su profunda preocupación por la decisión del Poder Ejecutivo Nacional de discontinuar el financiamiento que durante los últimos 24 años se ha otorgado de manera ininterrumpida a la Fundación de la Hemofilia, por poner en riesgo la continuidad de los servicios esenciales que brinda dicha entidad para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento integral de personas con hemofilia.

JUAN MANUEL LÓPEZ



H. Cámara de Diputados de la Nación

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

El presente proyecto tiene por finalidad expresar la preocupación de esta H. Cámara ante la decisión adoptada por el Poder Ejecutivo Nacional de interrumpir el aporte económico que durante más de dos décadas ha sostenido el funcionamiento de la Fundación de la Hemofilia, una institución de referencia nacional e internacional en el tratamiento integral de personas con hemofilia.

Desde su creación en 1944, la Fundación ha desempeñado un papel fundamental en el estudio, diagnóstico, tratamiento y acompañamiento social de las personas afectadas por esta enfermedad. Fundada bajo el auspicio de la Academia Nacional de Medicina y por iniciativa del Dr. Alfredo Pavlovsky, pionero en la especialidad, la institución ha consolidado un modelo de atención multidisciplinaria que abarca las diversas necesidades médicas y sociales de los pacientes.

En 1963, la Fundación fue cofundadora de la Federación Mundial de Hemofilia, reflejando su compromiso con la cooperación internacional y el desarrollo científico en la materia. Su Instituto Asistencial “Dr. Alfredo Pavlovsky”, inaugurado en 1986, se ha convertido en un centro de referencia para miles de pacientes en todo el país, a quienes brinda atención médica especializada y seguimiento integral.

Desde principios de los 2000, el Estado nacional ha respaldado esta tarea mediante un aporte económico sostenido que ha permitido mantener y ampliar los servicios ofrecidos. La discontinuidad de este financiamiento, tras 24 años, pone en riesgo la continuidad y calidad de la atención que la Fundación brinda, perjudicando gravemente a la población hemofílica en Argentina.

Cabe destacar que esta H. Cámara cuenta con numerosos antecedentes legislativos que han tenido por objeto reconocer la labor desempeñada por la Fundación de la Hemofilia y garantizarle los fondos necesarios para su funcionamiento. Entre ellos se destacan los expedientes números 7849-D-2000 (sancionado por ambas Cámaras), 8467-D-2001, 4819-D-2002, 4828-D-2002, 1182-S-2004, 1592-S-2004, 2762-D-2006, 0423-D-2009 (aprobado por el Honorable Senado), 1044-S-2009 (aprobado por el Honorable Senado), 2122-D-2013, 0076-S-2014 (con media sanción del Honorable Senado), 0259-S-2014, 1918-D-2017, 1135-D-2018, 0345-S-2020, 6700-D-2022 y 0798-S-2024. Particularmente, el expediente N° 2942-D-2024 de autoría del diputado Santoro y mía, cuenta con estado parlamentario y tiene por finalidad instruir el día 26 de octubre como “Día Nacional de Concientización sobre la Hemofilia”.

Por las razones expuestas, solicitamos nos acompañen en el presente proyecto de declaración, que tiene por finalidad expresar preocupación por la interrupción del



H. Cámara de Diputados de la Nación

financiamiento estatal a la Fundación de la Hemofilia y resaltar la importancia de que el Estado continúe brindando el apoyo necesario para garantizar la continuidad de los servicios que presta a una población vulnerable como las personas que padecen hemofilia.

JUAN MANUEL LÓPEZ