



DIPUTADOS
ARGENTINA

“2025 - AÑO DE LA RECONSTRUCCIÓN DE LA NACIÓN ARGENTINA”

PROYECTO DE LEY

EL SENADO Y LA CÁMARA DE DIPUTADOS SANCIONAN CON FUERZA DE
LEY

Día Nacional de las Enfermedades Poco Frecuentes

Artículo 1°.- Institúyase el “**Día Nacional de las Enfermedades Poco Frecuentes**”, el último día del mes de febrero de cada año, en concordancia con el Día Mundial promovido internacionalmente, con el objeto de visibilizar, concientizar y promover acciones orientadas a mejorar la calidad de vida de las personas que viven con enfermedades poco frecuentes (EPF), sus familias y cuidadores.

Artículo 2°.- El Poder Ejecutivo Nacional a través del Ministerio de Salud arbitrará los medios necesarios para organizar campañas de difusión, jornadas educativas, actividades conmemorativas y toda otra acción que contribuya al cumplimiento de los objetivos de esta ley, en articulación con organizaciones de la sociedad civil, del ámbito científico y académico.

Artículo 3°.- Invítase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

Artículo 4°.- Comuníquese al Poder Ejecutivo Nacional.

YAMILA LISETTE RUIZ
DIPUTADA NACIONAL



“2025 - AÑO DE LA RECONSTRUCCIÓN DE LA NACIÓN ARGENTINA”

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

El presente proyecto de ley propone instaurar el **último día del mes de febrero de cada año** como el **“Día Nacional de las Enfermedades Poco Frecuentes”**, con el fin de promover la concientización, la inclusión y el acceso efectivo a derechos por parte de las personas que conviven con este tipo de patologías.

Las enfermedades poco frecuentes (EPF), también llamadas “raras”, son aquellas que se presentan con escasa frecuencia en la población general y afectan a un número reducido de personas en una población determinada, por lo que son consideradas de baja prevalencia. Abarcan un conjunto muy amplio y diverso de patologías, entre las cuales se pueden mencionar, a modo de ejemplo: fibrosis quística, distrofia muscular de Duchenne, esclerosis lateral amiotrófica (ELA), síndrome de Marfan, hemofilia y enfermedad de Gaucher, entre muchas otras. Aunque difieren en sus causas, síntomas y pronóstico, todas ellas comparten la baja prevalencia y las dificultades comunes para su diagnóstico, tratamiento y seguimiento.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen más de 6.000 condiciones clínicas de baja prevalencia, conocidas en el mundo como enfermedades poco frecuentes o raras. Las enfermedades consideradas “poco frecuentes” pueden variar según el país y/o región.

Las personas que viven con una enfermedad poco frecuente y sus familias, poseen mayor riesgo de verse afectadas por la exclusión social y estigmatización debido a los escasos conocimientos, experiencia y concientización sobre los desafíos a los que se enfrentan en todos los ámbitos de la vida. Principalmente en lo referido a la salud, pero también en lo educativo, laboral y social.

Las Naciones Unidas, mediante la Resolución A/RES/76/132 ha reconocido la necesidad de “promover y proteger los derechos de todas las personas, incluidos los aproximadamente 300 millones de personas que viven con una enfermedad poco frecuente en todo el mundo, muchas de las cuales son niños, lo cual implica asegurar la igualdad de oportunidades para que alcancen su potencial de desarrollo óptimo y participen de manera plena, igualitaria y significativa en la sociedad”

En nuestro país alrededor de 3.600.000 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. Además, entre las personas con diagnóstico de una EPF en Argentina no se hallaron diferencias en cuanto al género.

Un dato alarmante indica que, debido al retraso en el diagnóstico, el 35% de las personas no reciben apoyo o tratamiento temprano, por lo cual, al 31% se le agrava la enfermedad o síntomas, y el 23% recibe un tratamiento inadecuado.



“2025 - AÑO DE LA RECONSTRUCCIÓN DE LA NACIÓN ARGENTINA”

Asimismo, según la Ley N.º 26.689, promulgada en junio de 2011 y reglamentada en el año 2015 por el Decreto 794/15, se consideran Enfermedades Poco Frecuentes a aquellas cuya prevalencia poblacional es igual o inferior a una (1) en dos mil (2000) personas referidas a la situación epidemiológica nacional. Además, este instrumento legal establece el marco normativo para la atención integral de las personas con EPF, promoviendo su cuidado y asegurando la cobertura sanitaria. Sin embargo, aún no se ha instituido una fecha nacional oficial de conmemoración, lo cual constituye una deuda simbólica e institucional que esta iniciativa busca saldar.

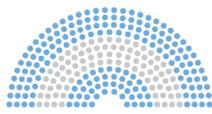
El Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes se celebra intencionalmente el último día del mes de febrero, es decir, el 28 en años no bisiestos y el 29 en años bisiestos. Esta elección no es casual, sino profundamente simbólica, el 29 de febrero es una fecha que ocurre una sola vez cada cuatro años, por lo tanto, es en sí misma una “rareza” o una “excepción” dentro del calendario. Esta singularidad fue adoptada para reflejar el carácter poco frecuente de estas enfermedades, y para visibilizar a quienes muchas veces quedan fuera de las estadísticas, de la atención del sistema de salud y de las políticas públicas.

La iniciativa de instaurar este día a nivel mundial fue impulsada por EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases) en el año 2008, y desde entonces ha sido reconocida y adoptada por países de los cinco continentes, incluyendo campañas globales lideradas por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Organización Panamericana de la Salud (OPS), y numerosas redes de pacientes, profesionales y científicos.

En nuestro país, la fecha ya es reconocida y promovida por múltiples organizaciones sociales, asociaciones de pacientes, equipos de salud y espacios académicos, como lo demuestra la iluminación del Hospital Nacional Posadas en años recientes. Sin embargo, la ausencia de una ley nacional que instituya de manera oficial limita el alcance y la articulación de las acciones públicas a nivel federal.

La oficialización del último día de febrero como Día Nacional de las Enfermedades Poco Frecuentes no solo consolidará la participación de Argentina en esta agenda global, sino que también facilitará la planificación de políticas públicas, la asignación de recursos y la articulación de acciones con programas y estrategias ya existentes del Ministerio de Salud, garantizando un abordaje integral y sostenido en todo el territorio nacional.

Este proyecto representa un paso más hacia una sociedad más equitativa, inclusiva y comprometida con el reconocimiento de la diversidad en el acceso a la salud. Reconocer oficialmente esta fecha es también reconocer a quienes luchan cotidianamente con condiciones poco visibles, pero profundamente significativas para millones de personas y familias en la Argentina.



DIPUTADOS ARGENTINA

“2025 - AÑO DE LA RECONSTRUCCIÓN DE LA NACIÓN ARGENTINA”

Por estas razones, solicito a mis pares acompañen con su firma el presente Proyecto de Ley, con el convencimiento de que su aprobación significará un avance concreto en el camino hacia una sociedad más justa, solidaria e inclusiva.

Fuentes consultadas:

- Argentina. Ministerio de Salud. (s.f.) *Enfermedades poco frecuentes*. Recuperado el 13 de agosto de 2025, de <https://www.argentina.gob.ar/salud/pocofrecuentes/definicion>
- Argentina. Ministerio de Salud. (s.f.). *Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes*. Recuperado el 13 de agosto de 2025, de <https://www.argentina.gob.ar/salud/pocofrecuentes/definicion>
- <https://www.eurordis.org/>
- <https://fadepof.org.ar>

YAMILA LISETTE RUIZ
DIPUTADA NACIONAL