



PROYECTO DE RESOLUCIÓN

LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA NACIÓN

RESUELVE

Dirigirse al Poder Ejecutivo Nacional para que, a través del Ministerio de Salud de la Nación, informe a esta Honorable Cámara el estado de situación actual del Centro Nacional de Genética Médica (CENAGEM), en particular sobre el Programa Nacional de Enfermedades poco frecuentes en relación a:

1. ¿Cuál es el presupuesto asignado al Centro Nacional de Genética Médica "Dr. Eduardo Castilla" (CENAGEM) para el presente ejercicio? ¿Se encuentran incluidas dentro de dicho presupuesto partidas específicas para la detección, diagnóstico y seguimiento en el marco del Programa Nacional de Enfermedades poco frecuentes? Brindar detalles con el mayor nivel de desagregación posible e indicar el nivel de ejecución.
2. ¿Qué cantidad de muestras o estudios recibe el CENAGEM anualmente? Detallar ¿Cuántos estudios genéticos se realizaron sobre enfermedades poco frecuentes durante los años 2023, 2024 y en lo que va del año 2025?
3. ¿Cuál es el tiempo promedio que demora actualmente la realización y entrega de resultados de dichos estudios?
4. ¿Cuál es la situación actual respecto de la disponibilidad de reactivos para los estudios genéticos que forman parte del diagnóstico de enfermedades poco frecuentes?

FIRMANTES:

DIPUTADO NACIONAL ESTEBAN PAULÓN

DIPUTADA NACIONAL MÓNICA FEIN

FUNDAMENTOS

Sr. Presidente:

En Argentina, la Ley Nacional Nº 26.689 —sancionada en el año 2011 y reglamentada en 2015— define en su artículo 2º que se consideran Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) aquellas cuya prevalencia poblacional es igual o inferior a una (1) en dos mil (2000) personas, referida a la situación epidemiológica nacional.

Se estima que el 80% de las EPF tiene un origen genético identificado, implicando uno o varios genes. Otras responden a causas infecciosas, alérgicas, degenerativas o teratógenas, y un número importante aún carece de etiología conocida. Si bien pueden manifestarse a cualquier edad, aproximadamente el 75% de los casos se presentan durante la infancia.

El diagnóstico genético temprano resulta fundamental para la intervención adecuada, el tratamiento oportuno y el acompañamiento familiar. En este sentido, el CENAGEM cumple un rol estratégico al recibir y analizar muestras para la detección de enfermedades genéticas, brindando un servicio sin costo para los pacientes y fortaleciendo el sistema público de salud.

Sin embargo, en la actualidad no existe claridad en torno al presupuesto destinado al CENAGEM y al funcionamiento del mismo, dicha situación es la que motiva este pedido de informes. La Ley 26.689 tiene como finalidad promover el cuidado integral de la salud de las personas con EPF y mejorar su calidad de vida, y su autoridad de aplicación —el Ministerio de Salud de la Nación— debe garantizar el pleno cumplimiento de sus objetivos, que se traduce en asegurar la mejor calidad de vida de las personas y de los servicios de atención.

Por los motivos expuestos, solicitamos la aprobación del presente proyecto.

FIRMANTES:

DIPUTADO NACIONAL ESTEBAN PAULÓN

DIPUTADA NACIONAL MÓNICA FEIN