



PROYECTO DE ORDENANZA.

- Art. 1º:** Establézcase el último día de febrero de cada año como el “Día de las Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF)” en el ámbito de la ciudad de Santa Fe, a los fines de concientizar al público en general sobre las EPOF y su impacto en la vida de los pacientes.
- Art. 2º:** Dispónese que a los fines de visibilizar ésta celebración se realicen campañas publicitarias por distintos medios gráficos, audiovisuales y tecnológicos, reconocimientos y espacios para concientizar sobre las EPOF.
- Art. 3º:** Las erogaciones que demande la ejecución de la presente, se imputarán a la partida presupuestaria correspondiente.
- Art. 4º:** Comuníquese al Departamento Ejecutivo Municipal.

Santa Fe, Diciembre de 2020.

FUNDAMENTOS

Sres. Concejales y Sras. Concejales:

El presente Proyecto tiene como finalidad, establecer el último día de febrero de cada año como el “Día de las Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF)” en el ámbito de la ciudad de Santa Fe, a los fines de concientizar al público en general sobre las enfermedades raras y su impacto en la vida de los pacientes.



Las enfermedades poco frecuentes (EPOF) son aquellas que afectan a un número limitado de personas con respecto a la población en general. Según la Ley N° 26689, en su art. N° 2 se consideran EPOF cuando afectan a 1 persona cada 2.000 habitantes.

Este tipo de enfermedades en su mayoría son de origen genético, crónicas, degenerativas y, en muchos casos, pueden producir algún tipo de discapacidad. Si no se las diagnostica a tiempo y en forma adecuada, son enfermedades graves que ponen en riesgo la vida de los pacientes.

Entre las EPOF más conocidas podemos mencionar la artritis idiopática juvenil y reumatoidea; colitis ulcerosa; distrofia muscular de Duchenne; ECNE (encefalopatía crónica no evolutiva, parálisis cerebral); enfermedad de Fabry; enfermedad de Gaucher; esquizofrenia; fibrosis quística; hidrocefalia por meningitis meningococo; hipertensión pulmonar por cardiopatía congénita; inmunodeficiencia común variable, e inmunodeficiencia humoral, insuficiencia hipofisaria múltiple por déficit de TSH; insuficiencia hipofisaria múltiple, secundaria a cráneo faringioma; leucemia linfoblástica aguda; lupus eritematoso sistémico (LES) y nefritis lúpica; parálisis cerebral hipertrófica; Síndrome de Pompe; Secuencia de Pierre Robin; Síndrome de Moebius, trastorno bipolar, entre otras.

Estas enfermedades son invisibles para una gran mayoría de profesionales de la salud, decisores gubernamentales, industria y público en general. El origen de muchas de estas patologías permanece aún desconocido.

La OMS 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. En nuestro país aún no existe un registro formal de enfermedades poco frecuentes.



El diagnóstico tardío, la escasez de información y de conocimiento científico sobre las mismas, la falta de profesionales y centros especializados, sumado a las dificultades en la accesibilidad a los tratamientos, generan un contexto muy adverso y “poco frecuente” al cual el paciente debe enfrentarse a día a día.

El 29 de febrero del año 2008 se instituyó a nivel mundial el día de las enfermedades poco frecuentes, en consonancia con ser un “día raro”, y a partir de allí, se celebra todos los años el último día de febrero, sea este 28 o 29 y con el fin de poner el foco en la importancia de la investigación para avanzar en la mejora de la calidad de vida de las personas con patologías poco frecuentes y del conjunto de la sociedad.

El objetivo de conmemorar este día en nuestra ciudad es el de poder crear conciencia, sensibilizar a la sociedad y plantear el desarrollo de legislaciones y políticas públicas tendientes a garantizar el acceso a la salud integral y demás derechos de las personas con EPOF y sus familias.

Por todo lo precedente, solicito a mis pares que me acompañen en la aprobación del presente proyecto.