



PROYECTO DE DECLARACIÓN

LA CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE
DECLARA

Su adhesión a la conmemoración del Día Internacional de la Enfermedades Poco Frecuentes (EPoF), que se conmemora el último día de febrero, ratificando su compromiso en la promoción del cuidado integral de la salud de las personas, atendiendo a aquellas que padezcan alguna de las patologías incluidas en este grupo.



FUNDAMENTOS

En Argentina, según lo establece la ley 26.689, se consideran Enfermedades Poco Frecuentes a aquellas cuya prevalencia poblacional es igual o inferior a una (1) en dos mil (2000) personas. A la fecha se conocen aproximadamente más de 6 mil enfermedades poco frecuentes (EPOF) o también denominadas en otros países como "raras". El 80% de las EPOF tienen una causa de origen genético, el resto pueden ser de causa infecciosa o incluso de etiología desconocida. Estas enfermedades suelen ser complejas y crónicas. El 75% de ellas se presentan en la edad pediátrica. Los pacientes y sus familias enfrentan dificultades para lograr un diagnóstico acertado, acceder a profesionales o centros especializados y contar con información actualizada y precisa sobre las alternativas de tratamiento¹.

Creemos necesario abordar con responsabilidad y compromiso la situación de las personas residentes en nuestra provincia, padecen estas patologías, poniendo énfasis en el abordaje de las mismas, mediante diversos programas que propendan una especialidad y tratamiento.

Por lo expuesto, es que solicito a mis pares, me acompañen en el presente proyecto.

PAOLA BRAVO DIPUTADA PROVINCIAL

https://www.argentina.gob.ar/noticias/ministerio-de-salud-adhiere-al-dia-internacional-de-las-enfermedades-poco-frecuentes-0