



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

CÁMARA DE DIPUTADOS

MESA DE MOVIMIENTO

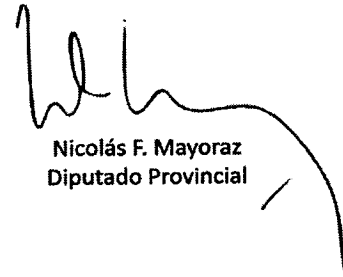
26 MAY 2020

Recibido..... 7:13Hs.

Exp. N°..... 42539

PROYECTO DE COMUNICACIÓN

La Cámara de Diputados de la Provincia vería con agrado que el Poder Ejecutivo, por medio de los organismos que correspondan, gestione la incorporación de las personas que padecen enfermedades poco frecuentes en el orden de prioridades en la distribución de las vacunas para el COVID-19.



Nicolás F. Mayoraz
Diputado Provincial



FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

Las "enfermedades poco frecuentes" (EPOF) o "enfermedades raras" son aquéllas que se presentan con escasa frecuencia en la población en general y afectan a un número reducido de personas en una población determinada. Según lo establece la Ley 26.689, artículo 2º, se consideran Enfermedades Poco Frecuentes a aquellas cuya prevalencia poblacional es igual o inferior a una (1) en dos mil (2000) personas referida a la situación epidemiológica nacional. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen más de 6000 condiciones clínicas de baja prevalencia conocidas en el mundo como enfermedades poco frecuentes o raras.

Como sostuviera en el proyecto de comunicación Nº 42.278 de fecha 8 de marzo de 2021, de mi autoría, la vacunación contra el COVID19 constituye una estrategia de salud pública destinada a la detención de la pandemia. A los fines de una distribución criteriosa de la vacuna se ha diseñado un plan estratégico que contempla diversos grupos demográficos. De esta manera, las prioridades han recaído en el personal de salud, en adultos mayores, en personal de seguridad, docentes, etc., siguiendo un orden de prelación en las actividades consideradas esenciales o más importantes. Sin embargo, otros grupos inexplicablemente han sido relegados, tal el caso de las personas que padecen enfermedades poco frecuentes.

En efecto, hace algunos meses presenté el Proyecto de Declaración Nº 42.167 a los fines que esta Cámara adhiera al Día Internacional de las Enfermedades Poco Frecuentes que, desde el año 2008, se celebra cada 29 de febrero o 28 de febrero en año no bisiesto. En tal ocasión señalé que el objetivo de este día es crear conciencia sobre las enfermedades poco frecuentes y mejorar el acceso al tratamiento y a la representación médica de los individuos con alguna enfermedad rara y sus familiares. Se trata de pacientes que tienen verdaderos problemas para el diagnóstico, tratamiento y acceso a las ayudas necesarias para aliviar los síntomas de su



enfermedad. La finalidad, pues, del uso de esta herramienta legislativa no es otro que visibilizar la problemática de estas enfermedades poco frecuentes y situarlas como una prioridad en la agenda social y sanitaria.

Precisamente, si de situar a las enfermedades poco frecuentes como prioridad se trata, nuestras autoridades están ante una inmejorable ocasión para hacerlo, llevando adelante las gestiones pertinentes para que aquellas personas que las padecen tengan acceso prioritario al Plan de Vacunación Covid-19 sin orden de edades, ya que todas constituyen población de riesgo.

Entendiendo desde nuestro espacio que "toda vida vale", consideramos corresponde incorporar a los pacientes con enfermedades poco frecuentes como población priorizada en la distribución de las vacunas para COVID-19.

Por todo lo expuesto, solicito a mis pares el acompañamiento y aprobación de este proyecto.



Nicolás F. Mayoraz
Diputado Provincial