



CAMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE SANTA FE
SANCIONA CON FUERZA DE LEY**

Artículo 1.- Institúyase en el ámbito de la Provincia de Santa Fe "El día de las Enfermedades Poco Frecuentes", el cual se conmemorará el último día de febrero de cada año calendario a los fines de concientizar al público en general sobre las enfermedades poco frecuentes y su impacto en la vida de los pacientes.

Artículo 2.- Dispóngase que las fachadas de los edificios públicos provinciales, sean iluminados en la fecha conmemorativa a la que hace alusión el artículo anterior en color violeta, verde y celeste.

Artículo 3.- El Poder Ejecutivo Provincial a través del Ministerio de Salud de la Provincia de Santa Fe realzará gestiones ante el Laboratorio Industrial Farmacéutico Sociedad del Estado (LIF SE) de la Provincia de Santa Fe, a los fines de promocionar en su programa productivo, la incorporación de medicamentos para el tratamiento de enfermedades poco frecuentes.

Artículo 4.- De forma. Comuníquese al Poder Ejecutivo Provincial.

Ariel Bermúdez
Diputado Provincial

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

Reingreso en esta oportunidad un Proyecto de Ley de mi autoría, presentado oportunamente en 2020, por el cual se instituye en el ámbito de la provincia de Santa Fe el "día de las enfermedades poco frecuentes el último día de mes de febrero de cada año calendario, a los fines de concientizar al



CAMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

público en general, de este tipo singular de enfermedades y su impacto en la vida de los pacientes que las padecen.

De acuerdo a lo que informa la página web oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras, la celebración por El Día de las Enfermedades Raras se lleva a cabo el último día de febrero de cada año calendario. El principal objetivo del Día de las Enfermedades Raras es generar conciencia y dar conocimiento al público a la ciudadanía y a los responsables de la toma de decisiones sobre políticas de salud sobre las enfermedades raras. La campaña esta dirigida principalmente al público en general y busca crear conciencia entre los responsables políticos, las autoridades públicas, los representantes de la industria, los investigadores, los profesionales de la salud y cualquier otra persona que tenga un interés genuino en las enfermedades raras. Es fundamental en este sentido, tomar conciencia sobre las enfermedades ya que estos padecimientos afectan a una de cada veinte personas en algún momento de su vida. A pesar de esto, no existe cura para la mayoría de las enfermedades raras y muchas no se diagnostican. De esta forma, la celebración del El Día de las Enfermedades Poco Frecuentes mejora el conocimiento sobre este tipo de enfermedades al tiempo que anima a los investigadores y a los responsables de la toma de decisiones a abordar las necesidades de las personas que viven con enfermedades raras. Los eventos del Día de las Enfermedades Raras dependen de cientos de organizaciones de pacientes en todo el mundo que trabajan a nivel local y nacional para crear conciencia sobre la comunidad de enfermedades raras en sus países.

El primer Día de las Enfermedades Raras se celebró el 29 de febrero de 2008, una fecha precisamente 'rara' que ocurre solo una vez cada cuatro años. Desde entonces, el Día de las Enfermedades Raras se celebra el último día de febrero, un mes conocido por tener un número "raro" de días. De acuerdo a la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF), las Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF) son aquellas que afectan a un número limitado de personas con respecto a la población en general.

Se consideran EPOF cuando afectan a 1 persona cada 2.000 habitantes. En su mayoría son de origen genético, crónicas, degenerativas y, en muchos casos, pueden producir algún tipo de discapacidad. Una gran cantidad son graves y ponen en serio riesgo la vida de los pacientes si no se las diagnostica a tiempo y se las trata de forma adecuada.



CAMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Este tipo de 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 aun desconocido. La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que mundialmente que hay entre 6.000 y 8.000 enfermedades poco frecuentes identificadas, cuya incidencia en la población mundial es de entre el 6 al 8%. Si bien estas enfermedades 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 aun no existe un registro formal de enfermedades poco frecuentes.

Las EPOF se caracterizan por una gran diversidad de patologías y síntomas, que no solo varían entre ellas, sino que también se manifiestan de diferente manera en pacientes afectados por la misma enfermedad. Asociado al concepto de enfermedades poco frecuentes se encuentra el de medicamentos huérfanos, Los medicamentos huérfanos constituyen el tratamiento de algunas EPOF, y su gestión y dispensación tienen características especiales sujetas a diversas normativas que los regulan. Dada la baja rentabilidad de la investigación y desarrollo de estos medicamentos, como consecuencia de los pocos enfermos potenciales, es necesario implementar políticas socio-sanitarias específicas.

Si bien internacionalmente se las conoce como "Rare Diseases", su traducción al castellano "Enfermedades Raras" puede despertar significados equívocos. Las patologías reciben esta denominación no por la "rareza" de su naturaleza sino por la "rareza" de su frecuencia. Por ello, se ha preferido, en español, utilizar la denominación de "Enfermedades Poco Frecuentes", que es la que adoptamos en este proyecto.

El hecho de sufrir una de estas patologías no convierte a estas personas en "raras". Lo "diferente", en el caso de las EPOF, es la situación a la que se enfrentan las personas en relación a aquellas que poseen una enfermedad prevalente.

El diagnóstico tardía, 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 día a día.



CAMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

En nuestro país se sancionó el 29 de Junio de 2011 la Ley Nacional N° 26.689 de promoción para el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes, a la cual se adhirió nuestra Provincia de Santa Fe por Ley Provincial N° 13.892 sancionada el 12 de septiembre de 2019. El objeto de dicha ley es promover el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) y mejorar la calidad de vida de ellas y sus familias.

Este proyecto busca no solo ratificar la adhesión a la ley nacional, sino avanzar en políticas y un reconocimiento activo y amplio de las Enfermedades Poco Frecuentes.

Por los motivos expuestos, solicito a mis pares la aprobación del presente proyecto de Ley.

Ariel Bermúdez
Diputado Provincial