



**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE ENTRE RÍOS SANCIONA CON
FUERZA DE LEY:**

Artículo 1°.- Adhiérase la Provincia de Entre Ríos al “Día Internacional de las Enfermedades Raras o poco Frecuentes (EpoF)” que se conmemora el 28 de Febrero de cada año con el objeto de la difusión y concientización de este tipo enfermedades y la importancia de su detección temprana, diagnóstico y tratamiento.-

Artículo 2°.- Los principales monumentos o edificios públicos provinciales durante la noche del 28 de Febrero de cada año, a fin de dar visibilidad a las personas que conviven con estas enfermedades, se iluminarán de color azul, verde y morado.-

Artículo 3°.- El Ministerio de Salud de la Provincia de Entre Ríos será el encargado de generar y arbitrar las medidas necesarias para la realización de actividades públicas tendientes a la información y concientización orientadas al abordaje de la temática de esta ley.-

Artículo 4°.- Comuníquese, etc.-

AUTOR: Reinaldo Jorge D. CACERES

COAUTORA: Carina M. RAMOS

FUNDAMENTOS:

Honorable Cámara:

Las enfermedades raras o poco frecuentes (EPoF) son aquellas que afectan a menos de 1 cada 2.000 habitantes. La OMS estima que existen entre 6.000 a 8.000 enfermedades raras o poco frecuentes identificadas. Es por ello que si se toma a todas las EPoF en conjunto, estas afectan al 8% de la población mundial.

Solo en Argentina se estima que más de 3 millones de personas padecen alguna EPoF.

La mayor parte de estas son de origen genético, crónico, progresivo y degenerativo, y en muchos casos puede producir algún tipo de discapacidad. Se caracterizan por presentar dificultades diagnósticas y terapéuticas y no contar con información actualizada y precisa para abordarlas.

Entre Ríos sancionó en el año 2.014 la Ley 10.291 de adhesión a la Ley Nacional 26.689 sobre el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades poco Frecuentes, dicha normativa impulsa una política pública destinada a facilitar el acceso a la información actualizada y confiable y abordaje integral de las personas con este tipo de cuadros.

Asimismo, a través de la ley provincial, se da creación al “Centro de Referencia Epidemiológico de Malformaciones Congénitas y de Enfermedades poco Frecuentes de Entre Ríos” (CREMCER) quienes tienen la función de registrar todos los casos de malformaciones congénitas y enfermedades poco frecuentes ocurridos en instituciones sanitarias públicas o privadas de la provincia, elevar información sobre este tipo de patologías para su procesamiento e interpretación, generar datos estadísticos útiles, entre otras funciones; siendo importante destacar que vienen llevando adelante desde hace varios años un trabajo importante de acompañamiento, visibilización y contención a los pacientes, sus familias y asociaciones de pacientes quienes batallan día a día con este tipo de afecciones.

En este orden de ideas, el presente proyecto de ley busca ser una herramienta para la toma de conciencia, información oportuna y promoción de un diagnóstico correcto en un tiempo aceptable, lo que permitiría llegar a un abordaje y tratamiento adecuado y en definitiva a un mejoramiento en la calidad de vida de los pacientes.

Por todo lo supra expuesto, es que solicito a mis pares que acompañen el presente proyecto de ley.-

AUTOR: Reinaldo Jorge D. CACERES

COAUTORA: Carina M. RAMOS