



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

FUNDAMENTOS

El 28 de febrero del año 2023 tuvo lugar un evento organizado por la Alianza Argentina de Pacientes, con motivo de la celebración del Día Internacional de Enfermedades Poco Frecuentes. El mismo se realizó en el Edificio "Cero + Infinito" de la Facultad de Ciencias Exactas y Naturales de la Universidad de Buenos Aires, bajo la modalidad presencial en el horario de 12:00 a 19:00hs.

Dicho evento contó con la participación de alrededor de 200 personas, entre los cuales se encontraban profesionales, organismos gubernamentales, entidades afines, familiares y pacientes e industria relacionada.

El objetivo del mismo fue lograr un espacio de trabajo e intercambio con un programa de alto nivel académico para profesionales y pacientes. Este permite visibilizar la causa y brinda oportunidades para ayudar a encontrar pacientes que hoy se encuentran en odisea diagnóstica y sin tratamiento.

La Asociación Argentina de Pacientes es una Asociación Civil sin fines de lucro que tiene como propósito brindar apoyo y procurar soluciones a pacientes y familias con diagnóstico de enfermedades genéticas, poco frecuentes, crónicas o de difícil diagnóstico, discapacitantes, degenerativas, o huérfanas de tratamiento. Desde ALAPA propician la creación de grupos de pacientes a los que capacitan y empoderan (Amiloidosis, Uveitis, Retinopatías, Lisosomales, Acondroplasia, etc).

Mediante eventos, workshops y talleres participativos vinculan a la comunidad de pacientes con la comunidad médica, con los investigadores y académicos, logrando modificar la rigidez del antiguo paradigma médico hegemónico, achicando la brecha afectivo emocional entre la jerarquía científica y el modelo social de atención centrado en el paciente. Intercambian, reciben y difunden información sobre las enfermedades y patologías asociadas y las diversas opciones de tratamiento. Por otro lado, defienden el acceso a los mejores tratamientos disponibles a nivel global, incluyendo también programas de asistencia a pacientes, acceso a protocolos de investigación, estudios clínicos y medicamentos.

Realizan convenios con organismos, fundaciones e instituciones públicas y privadas a nivel nacional e internacional con quienes intercambian información y asesoran científicamente a pacientes de todo el país promoviendo las buenas prácticas premiando a los profesionales



Legislatura de la Provincia de Río Negro

que honran la salud y denunciando a aquellos que no lo hacen. Participan también en congresos nacionales e internacionales. Cooperan en consultas de los poderes públicos y organizaciones no gubernamentales, y gubernamentales, latinoamericanas y de otros continentes, en relación al cumplimiento de los derechos vinculados a la salud y a la discapacidad. En los últimos cuatro años, han trabajado con 100 diferentes patologías.

Las Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF) son aquellas que afectan a un número limitado de personas con respecto a la población en general. 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.

Estas enfermedades son invisibles para la gran mayoría de los profesionales de la salud, decisores gubernamentales, industria y público en general. El origen de muchas de estas patologías permanece aún desconocido. La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que mundialmente hay entre 6.000 y 8.000 enfermedades poco frecuentes identificadas. En Argentina, se estima que aproximadamente 3.200.000 personas tienen alguna EPOF.

La Ley Nacional n° 26.689 sancionada en el año 2011 y reglamentada en el año 2015, promueve el acceso al cuidado de la salud y la necesidad de creación de un Registro Nacional de las personas con EPF, como así también el fortalecimiento y coordinación técnica y financiera en la implementación de programas específicos, entre otros objetivos. Normativa a la que nuestra provincia adhirió en todos sus términos a través de la ley R N° 5066 a los fines de mejorar la calidad de vida de rionegrinos y rionegrinas.

Es primordial disminuir el desconocimiento y lograr el apoyo del Estado y de toda la sociedad para que los pacientes con EPF no perciban acciones discriminatorias y tengan acceso a los tratamientos que deben ser cubiertos en el Plan Médico Obligatorio, ya que la Ley 26.689 así lo determina.

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 día a día.

Destacamos la importancia de la realización de este tipo de eventos que permiten dar a conocer



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

información vital respecto de las patologías y enfermedades poco frecuentes que afectan a millones de personas en el mundo y en nuestro país. De esta manera, tanto pacientes como familiares pueden contar con distintas herramientas que ayuden en el proceso de diagnóstico, tratamiento y acompañamiento a los pacientes en dicha situación.

Por ello;

Autora: Julia Fernández.

Acompañantes: Claudia Contreras, Adriana Del Agua y Graciela Vivanco y Juan Pablo Muená.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO

DECLARA

Artículo 1°.- De interés sanitario, cultural y educativo el Evento realizado por la Alianza Argentina de Pacientes en el marco de la celebración del Día Internacional de Enfermedades Poco Frecuentes, que tuvo lugar el 28 de febrero del año 2023, en la facultad de Ciencias Exactas y Naturales de la Universidad de Buenos Aires, destinado a pacientes, familias, estudiantes, investigadores e investigadoras, personal del área de salud y asociaciones civiles interesadas, con el propósito de dar visibilidad a la temática y complementar conocimientos e ideas desde diferentes actores y disciplinas.

Artículo 2°.- De forma.