



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

FUNDAMENTOS

El 29 de junio de 2011, el Honorable Congreso de la Nación sancionó la Ley 26.689, por la que se promueve el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes. Dicha norma fue promulgada el 29 de julio del mismo año, y publicada en el Boletín Oficial de la República Argentina el día 3 de Agosto siguiente.

Las enfermedades poco frecuentes, también denominadas enfermedades raras, se caracterizan, en primer lugar, por su escasa prevalencia (inferior a 1/2.000) y por su heterogeneidad biomédica. Afectan tanto a niños como adultos, en cualquier parte del mundo.

Según la Organización Mundial de la Salud, existen alrededor de ocho mil enfermedades que son consideradas poco frecuentes, de las cuales solo el 20 % están siendo estudiadas.

En cada país o región, la cantidad de casos de las diversas afecciones puede variar e incluso algunas pueden tener más frecuencia que la media mundial. Algunas de las enfermedades que se pueden considerar poco frecuentes son por ejemplo la Esclerodermia en Placa o Sistémica, la porfiria, esclerosis lateral amiotrófica, enfermedad de Pompe, Síndrome de Apert, entre otras.

Las enfermedades raras se caracterizan también por la amplia diversidad de los trastornos y síntomas, los cuales varían, no sólo entre las diferentes enfermedades, sino también en una misma enfermedad. Para muchos diagnósticos, existe una amplia variedad de subtipos de la misma enfermedad. Las enfermedades raras afectan a los pacientes en sus capacidades físicas, sus habilidades mentales, su comportamiento y su capacidad sensorial. La gravedad de las enfermedades también varía ampliamente: la mayoría de ellas son posiblemente mortales, mientras otras son compatibles con una vida normal si se diagnostican a tiempo y se tratan de modo adecuado.

El 80 % de las enfermedades raras tiene un origen genético identificado, con implicación de uno o varios genes. Pueden heredarse o derivarse de una mutación génica de novo y afectan entre el 3 % y el 4 % de los nacimientos por año. Otras enfermedades raras son causadas por las infecciones (bacterianas o víricas), alergias, o se deben a causas degenerativas, proliferativas o teratógenas (productos químicos, radiación, etc.).



Legislatura de la Provincia de Río Negro

El hecho que estas enfermedades tengan poca frecuencia, revela la existencia de una serie de trastornos conexos con ellas, tales como:

- a) Falta o dificultad de acceso a los tratamientos.
- b) Falta o retraso en el diagnóstico.
- c) Falta o dificultad de acceso a la información.
- d) Falta o dificultad de orientación profesional.
- e) Falta o poca experiencia en los especialistas.
- f) Soledad, incomunicación entre especialistas, investigadores y pacientes entre sí.
- g) Impacto devastador para el paciente y su familia.
- h) Dificultad para la inclusión educativa, laboral, social.
- i) Falta de políticas públicas.

Las enfermedades poco frecuentes afectan, en gran medida, las condiciones de vida del paciente y su familia, además tienen muchas consecuencias sociales: el retraso en la diagnosis, escasez de profesionales cualificados, falta de productos terapéuticos y consecuencias sociales enormes, incluyendo la estigmatización.

A este cuadro de situación se le debe sumar la existencia de las denominadas "drogas huérfanas", definidas como medicamentos no desarrollados ampliamente por la industria farmacéutica por razones financieras, ya que van destinados a un reducido grupo de pacientes, y que, sin embargo, responden a necesidades de salud pública. La industria farmacéutica tiene poco interés en el desarrollo de estos productos destinados a una población pequeña de pacientes que sufren una condición poco frecuente por la alta inversión en investigación que deberían desarrollar versus la, a su criterio, escasa demanda de la medicación.

La Ley 26.689, consagra el derecho a la asistencia integral para las personas con Enfermedades poco Frecuentes, y establece como objetivos: promover el acceso al cuidado de la salud de las personas con EPF; crear un organismo especializado en EPF, de carácter multidisciplinario; elaborar un listado de EPF, de acuerdo a la prevalencia de dichas enfermedades en nuestro país; crear un Registro Nacional de Personas con EPF en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación; coordinar y financiar la



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

implementación de programas y líneas de investigación; capacitar continuamente a los profesionales; promocionar el desarrollo y la producción de medicamentos; y alentar la participación de las asociaciones nacionales de EPF en redes internacionales de personas afectadas por EPF y sus familias.

También establece, en su artículo 6º, que "Las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, la Obra Social del Poder Judicial de la Nación, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar cobertura asistencial a las personas con EPF, incluyendo como mínimo las prestaciones que determine la autoridad de aplicación"; y en el artículo 8º, invita a "las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir" a ella.

En nuestra Legislatura se registran dos antecedentes referidos a esta temática: Exp. N° 93/2010 Autores: Leg. (M.C.) Marta Ramidan y otros: "GARANTIZA EL DERECHO A ACCEDER A TRATAMIENTOS, MEDICAMENTOS, DISPOSITIVOS ESPECIFICOS E INFORMACION A LOS GRUPOS POBLACIONALES CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES O RARAS. CREA EL PROGRAMA DE ENFERMEDADES RARAS EN EL AMBITO DEL MINISTERIO DE SALUD. ESTABLECE LA SEMANA PARA LA PREVENCIÓN Y CONCIENTIZACIÓN DE LAS ENFERMEDADES RARAS, QUE SE LLEVARA A CABO LA ÚLTIMA SEMANA DE FEBRERO DE CADA AÑO", y el Exp. N° 585/2011 Autores: Leg. (M.C.) Marta Ramidan y otros: "LA PROVINCIA DE RÍO NEGRO ADHIERE A LA LEY NACIONAL N° 26689 SANCIONADA POR EL CONGRESO DE LA NACIÓN EL DÍA 29 DE JUNIO DE 2011, LA CUAL PROMUEVE EL CUIDADO INTEGRAL DE LA SALUD DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES -EPF- A LOS FINES DE MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA Y LA DE SUS FAMILIAS", ambos en estado de caducidad.

En razón de contar con tan importante legislación a nivel nacional, se hace imprescindible la adhesión de la Provincia de Río Negro a la Ley Nacional N° 26689, para sumar a los rionegrinos a los beneficios conferidos en ella.

Fuentes consultadas: Organización Mundial de la Salud, Fundación GEISER "Grupo de Enlace, Investigación y Soporte para Enfermedades Raras", Federación Argentina de Enfermedades poco Frecuentes (FADEPOF), Boletín Oficial de la República Argentina N° 32205.

Por ello:

Autora: Susana Dieguez.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO
SANCIONA CON FUERZA DE
L E Y**

Artículo 1°.- La Provincia de Río Negro adhiere en todos sus términos a la ley Nacional n° 26689, por la que se promueve el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes -EPF- a los fines de mejorar su calidad de vida y la de su familia.

Artículo 2°.- El Instituto Provincial del Seguro de Salud (IProSS) y las obras sociales enmarcadas en las leyes 23660 y 23661, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar cobertura asistencial a sus afiliados o asociados que padezcan Enfermedades Poco Frecuentes.

Artículo 3°.- El Ministerio de Salud de la Provincia, es la autoridad de aplicación de la presente ley.

Artículo 4°.- De forma.