



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

FUNDAMENTOS

Las enfermedades raras, conocidas también como poco comunes o Poco Frecuentes -PCF-, son reconocidas por su escasa prevalencia y por su heterogeneidad biomédica. Afectan tanto a niños como adultos y se caracterizan por ser:

- a) discapacitantes: afectan la calidad de vida de quienes las padecen ya que pierden autonomía.
- b) dolorosas: además del dolor físico se acentúa la condición psicológica del paciente y su familia, tanto como la desesperación ante la falta de tratamientos
- c) son incurables y en la mayoría de los casos no existen tratamientos eficaces, en oportunidades los tratamientos sirven para disminuir el dolor y mejorar la calidad de vida del paciente.

No hay gran cantidad de datos sobre estas enfermedades, en muchas oportunidades no hay diagnósticos acertados ni mucho menos datos epidemiológicos.

Las enfermedades poco frecuentes afectan en gran medida a las condiciones de vida del paciente y su familia, ya que en aquellos casos que se cuenta con diagnóstico, se carece de especialistas que puedan orientar el tratamiento, siendo la base de conocimientos científicos escasa, lo cual produce falta de productos terapéuticos, tanto fármacos como dispositivos médicos adecuados.

Los pacientes que padecen este tipo de enfermedades sufren aislamiento en la escuela, estigmatización, falta de oportunidades profesionales.

El desconocimiento de estas patologías, hacen que los sistemas sanitarios no se encuentren adaptados para garantizar un diagnóstico temprano, tratamientos terapéuticos y dispositivos médicos para atacar las enfermedades.

Con frecuencia, el costo de los cuidados y los tratamientos es elevado, lo que perjudica más aún al paciente, ya que si no está reconocida la enfermedad, no hay cobertura para diagnóstico ni tratamiento terapéutico en la seguridad social.

Ante esta problemática mundial, la OMS ha iniciado hace varios años no solo campañas de concientización sino de fortalecimiento y acompañamiento de



Legislatura de la Provincia de Río Negro

los estudios científicos en la materia a fin de dar respuesta a millones de personas en el mundo afectadas por estas patologías.

Debemos reconocer que las enfermedades poco frecuentes y sus consecuencias fueron instaladas en el mundo gracias al trabajo que iniciaron las organizaciones de pacientes hace aproximadamente unos veinte años.

Enfermedades raras y drogas huérfana constituye un concepto nuevo en salud pública, razón por la cual la Comisión Europea está incrementando su apoyo a las iniciativas de colaboración centradas en la investigación de tratamientos y medicamentos para las enfermedades raras, pero la falta de financiación sigue siendo un problema.

El sistema de salud debe dar una respuesta, ya que en Argentina se calcula que 3 millones de personas padecen alguna de las 8000 enfermedades raras. Ciertamente es que solos no podemos por lo que debemos articular con aquellos países que se encuentran avanzados en la etapa de la investigación, para de esa manera mejorar nuestras posibilidades tecnológicas y de capacitación de recursos humanos.

Es importante destacar que hubo dos iniciativas parlamentarias que se encuentran en caducidad, que tratan sobre enfermedades poco frecuentes, una de ellas de autoría de los legisladores mandato cumplido, Marta Ramidán, Fabián Gatti y Beatriz Manso (Expediente 93/2010), mediante la cual se propiciaba garantizar el derecho a acceder a la atención a los pacientes que padecen enfermedades poco frecuentes. Posteriormente en el año 2012, la legisladora Norma Dallapitima presenta una iniciativa tendiente a crear el Registro Provincial de Enfermedades Raras (Expediente 681/12)

Se hace imprescindible a esta altura, reglamentar la ley nacional n° 26689, tarea pendiente del Ministerio de Salud de la Nación y establecer presupuestos específicos para estos casos no solo en la etapa del diagnóstico sino también del tratamiento.

Nuestra propuesta es adherir a la ley nacional n° 26689, mediante la cual se promueve el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes -EPF- y crear un Registro Provincial que permita conocer la cantidad de personas afectadas por estas enfermedades.

Por ello:

Coautoras: Cristina Uría, Daniela Agostino.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

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

Artículo 1°.- Objeto. Se adhiere a la ley Nacional N° 26.689, mediante la cual se promueve el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes- EPF-.

Artículo 2°.- Creación. Registro provincial de Enfermedades Poco Frecuentes. Se crea el Registro Provincial de Enfermedades Poco Frecuentes -EPF- en el ámbito del Ministerio de Salud, con el resguardo de protección de confidencialidad de datos personales.

Artículo 3°.- Cobertura UPROSS. La Obra Social Provincial IPROSS reconoce los estudios de diagnóstico y tratamiento de afiliados afectados por Enfermedades Poco Frecuentes -EPC- con una cobertura del 100%.

Artículo 4°.- Autoridad de aplicación. Es autoridad de aplicación de la presente ley el Ministerio de Salud de Río Negro.

Artículo 5°.- De forma.