

REGISTRADA BAJO EL N° 5.325

VISTO:

El Expediente C.M. N° 09807-1; y

CONSIDERANDO:

Que 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.

Que estas 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 aún desconocido.

Que la OMS estima que mundialmente hay entre 6.000 y 8.000 enfermedades poco frecuentes identificadas, cuya incidencia en la población mundial es entre el 6 y el 8%. Si bien 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 aún no existe un registro formal de enfermedades poco frecuentes.

Que las EPoF se caracterizan por una gran diversidad de patologías y síntomas que no sólo varían entre ellas, sino que también se manifiestan de diferente manera en pacientes afectados por la misma enfermedad. En la Argentina hay 3.2 millones de personas que padecen alguna de estas 8000 patologías de baja frecuencia.

Que las EPOF se caracterizan por una gran diversidad de patologías y síntomas, que no sólo varían entre ellas, sino que también se manifiestan de diferente manera en pacientes afectados por la misma enfermedad.

Que Asociado al concepto de enfermedades poco frecuentes se encuentra el de medicamentos huérfanos.

Que 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.

Que, 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, también se utiliza la denominación de "Enfermedades Poco Frecuentes".

Que el hecho de sufrir una de estas patologías no convierte a estas personas en “raras”. Todos somos únicos y diferentes. 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.

Que 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.

Que las dificultades a las que se enfrenta un paciente con EPoF son muchas y variadas. En primer lugar, no cuentan con la adecuada y suficiente información sobre la patología que los afecta, sumado a que en nuestro país son muy pocos los centros de atención especializados. Por otra parte, es limitado el número de especialistas capacitados para atender los distintos casos dada la baja prevalencia de este tipo de enfermedades, mayormente concentrados en el ámbito metropolitano. Además, existen escasas políticas en materia de salud pública que motiven la investigación científica nacional sobre la temática.

Que, en su gran mayoría, el camino de los pacientes hacia el diagnóstico correcto es un largo peregrinar entre centros y médicos de distintas especialidades, no sólo por el desconocimiento de las enfermedades sino también, porque pueden presentar síntomas comunes a otras patologías.

Que el tiempo transcurrido entre la aparición de los primeros síntomas hasta el diagnóstico adecuado es vital en muchos casos, ya que la falta de ello puede dejar secuelas irreversibles, y hasta inclusive algún grado de discapacidad.

Que, asimismo, el tener una enfermedad poco frecuente produce inconvenientes en el plano profesional afectando la inserción laboral del paciente y su economía familiar. En el caso de los niños, uno de los padres debe quedar a su cuidado lo cual también afecta la actividad laboral y los ingresos percibidos.

Por todo ello, el **CONCEJO MUNICIPAL DE RAFAELA** sanciona la siguiente:

ORDENANZA

Art. 1.º) Institúyase en el ámbito de la Ciudad de Rafaela 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 raras y su impacto en la vida de los pacientes y su entorno.

Art. 2.º) El Departamento Ejecutivo Municipal, a través del área que corresponda, promoverá durante ese día, actividades de difusión, como así también de toda legislación actualmente vigente sobre la temática y recursos existentes para la contención y apoyo de los pacientes.

Art. 3.º) Dispóngase la iluminación de Palacio Municipal en la fecha conmemorativa enunciada precedentemente con color violeta.

Art. 4.º) Serán objetivos de este día especial:

- ✓ Informar a la comunidad acerca de la temática y brindar apoyo a las personas con enfermedades poco frecuentes.
- ✓ Difundir los derechos que tienen las personas en cuanto a la atención sanitaria y rehabilitación de enfermedades.
- ✓ Impulsar la realización de investigaciones, estudios y políticas públicas relacionadas con la temática.
- ✓ Sensibilizar a la sociedad y a las instituciones gubernamentales acerca de las enfermedades poco frecuentes en general.

Art. 5.º) Créase el Registro Municipal de Personas con Enfermedades Poco Frecuentes en el ámbito de la ciudad de Rafaela.

Art. 6.º) La autoridad de aplicación de la presente ordenanza será la Sub Secretaría de Salud, que a través de sus equipos interdisciplinarios realizará relevamientos periódicos y coordinará con las autoridades y/u organismos públicos o privados la implementación de políticas, estrategias y acciones para la asistencia integral de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes y sus familias.

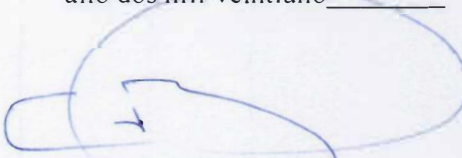
Art. 7.º) Dentro del presupuesto anual del área competente se asignarán los fondos necesarios para la ejecución de la Presente Ordenanza.

Art. 8.º) Elévese al Departamento Ejecutivo Municipal para su promulgación. Regístrese, publíquese y archívese.

Dada en la Sala de Sesiones del
CONCEJO MUNICIPAL de
RAFAELA, a los dieciocho
días del mes de noviembre del
año dos mil veintiuno _____



FRANCO ANTONIO BERTOLIN
SECRETARIO
Concejo Municipal de Rafaela



LIC. GERMAN J. BOTTERO
PRESIDENTE
Concejo Municipal de Rafaela