

PODER LEGISLATIVO



PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO,
ANTÁRTIDA E ISLAS DEL ATLÁNTICO SUR
REPÚBLICA ARGENTINA

LEGISLADORES

Nº 017

PERÍODO LEGISLATIVO 2013

EXTRACTO BLOQUE F.P.V. PROYECTO DE LEY INSTITUYENDO EN LA PROVINCIA, AL ÚLTIMO DÍA DEL MES DE FEBRERO DE CADA AÑO COMO " DÍA PROVINCIAL DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES".

Entró en la Sesión de: 21 MAR 2013

Girado a la Comisión Nº: P/R Ley Sancionada

Orden del día Nº: _____

**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO,
ANTÁRTIDA E ISLAS DEL ATLÁNTICO SUR
SANCIONA CON FUERZA DE LEY:**

Artículo 1º.- Instituyese en el ámbito de la Provincia, al último día del mes de febrero de cada año como "Día Provincial de Enfermedades Pocos Frecuentes".

Artículo 2º.- Solicitar al Poder Ejecutivo que, a través del área que corresponda, implemente campañas de concientización sobre Enfermedades Poco Frecuentes, fomentando la difusión de las mismas.

Artículo 3º.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

A handwritten signature in black ink, consisting of stylized, overlapping letters that appear to be 'A', 'D', and 'A'.



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO
BLOQUE FRENTE PARA LA VICTORIA

PODER LEGISLATIVO
SECRETARIA LEGISLATIVA

27 FEB 2013

MESA DE ENTRADA
N° 017 Hs. 15 FIRMA

PODER LEGISLATIVO
FOLIO
N° 13
Secretaria Legislativa

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

El presente proyecto tiene como objetivo la toma de conciencia sobre las enfermedades poco frecuentes que afectarían a unos 3,2 millones de Argentinos según la OMS de un 6 a un 8% de la población padece una de las más de 6.000 enfermedades poco frecuentes que se conocen En algunos casos son tan raras que en un País solo se registra uno o dos casos. Estas patologías producen además un alto impacto emocional económico y social en la vida de los pacientes afectados y de su contexto familiar.

En primer término es importante determinar a qué se denomina enfermedades poco frecuentes, y son aquellas enfermedades potencialmente mortales, o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y alto nivel de complejidad. La mayoría de ellas son enfermedades genéticas; otras son cánceres poco frecuentes, enfermedades autoinmunitarias, malformaciones congénitas, o enfermedades tóxicas e infecciosas, entre otras categorías. Para abordarlas es preciso un planteamiento global, con esfuerzos especiales y combinados, para prevenir la morbilidad significativa o evitar la mortalidad prematura, lograr un diagnóstico temprano y tratamientos adecuados para mejorar la calidad de vida o el potencial socioeconómico de las personas afectadas. Ésta es la definición de enfermedad rara que la Unión Europea adoptó como oficial en su Reglamento (CE) N° 141/20001. La mayor parte de las enfermedades poco frecuentes son genéticas, pero pueden también provenir de una exposición ambiental en el embarazo o más adelante, a menudo junto con una predisposición genética. Algunas son formas infrecuentes o complicaciones inhabituales de enfermedades comunes.

La Ley Nacional N° 26.689 establece en el artículo segundo que se considera Enfermedades Poco Frecuentes a aquellas cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil (1 en 2000) personas, referida a la situación epidemiológica nacional.



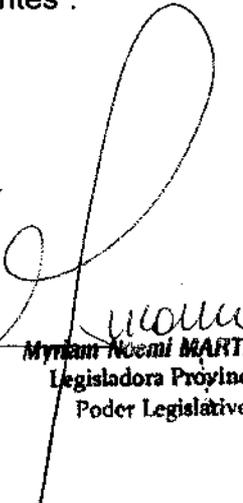
Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO
BLOQUE FRENTE PARA LA VICTORIA

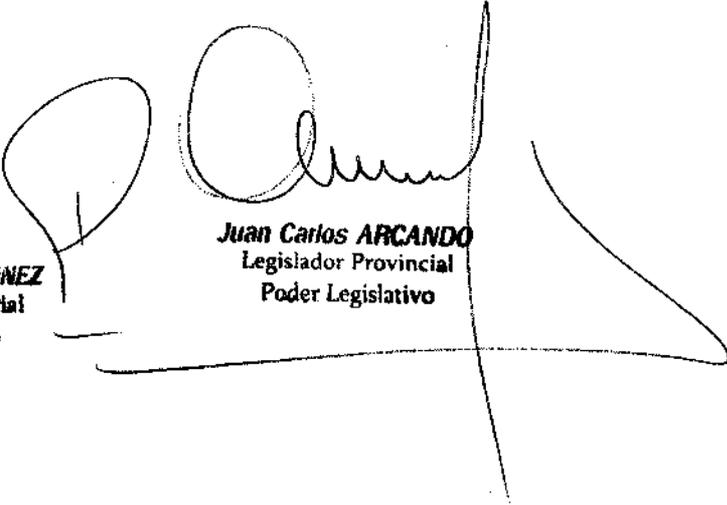


Las enfermedades poco frecuentes se caracterizan también, por el gran número y la amplia diversidad de los trastornos y síntomas, los cuales varían, no sólo entre las diferentes enfermedades, sino también entre diferentes afectados por una misma enfermedad. Para muchos diagnósticos, existe una amplia variedad de subtipos de la misma enfermedad. Las enfermedades poco frecuentes pueden afectar 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 diagnostica a tiempo y se trata de modo adecuado.

Es por lo expuesto que invito a mis pares que me acompañen en la aprobación del presente proyecto de ley por el cual se instituye en el ámbito de toda la provincia al último día del mes de febrero de cada año como "Día Provincial de Enfermedades Poco Frecuentes".


Reinaldo Héctor TAPIA
Legislador Provincial
E. P. V.


Myriam Noemí MARTINEZ
Legisladora Provincial
Poder Legislativo


Juan Carlos ARCANDO
Legislador Provincial
Poder Legislativo



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO
BLOQUE FRENTE PARA LA VICTORIA



**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO,
ANTARTIDA E ISLAS DEL ATLANTICO SUR,
SANCIONA CON FUERZA DE LEY:**

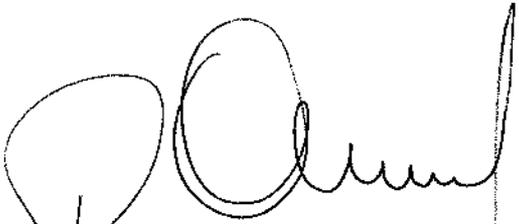
Artículo 1º.- Instituyese en el ámbito de la Provincia, al último día del mes de febrero de cada año como "Día Provincial de Enfermedades Poco Frecuentes".

Artículo 2º.- Solicitar al Poder Ejecutivo Provincial que a través del área que corresponda, implemente campañas de concientización sobre Enfermedades Poco Frecuentes, fomentando la difusión de las mismas.

Artículo 3º.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.


Reinaldo Héctor TAPIA
Legislador Provincial
E. P. V.


Myriam Noemí MARTINEZ
Legisladora Provincial
Poder Legislativo


Juan Carlos ARCANDO
Legislador Provincial
Poder Legislativo