



## EL HONORABLE CONCEJO MUNICIPAL SANCIONA CON FUERZA DE ORDENANZA

VISTO: La Nota Nº 18.403, y;

CONSIDERANDO: Que, el principal objetivo del Día de las Enfermedades poco Frecuentes es concientizar al público en general y a los responsables de la toma de decisiones sobre las enfermedades raras/poco frecuentes y su impacto en la vida de los pacientes.

LIC. DIEGO MARTIN  
Presidente  
Concejo Municipal V.C.

Que, la Campaña está dirigida principalmente al público en general y busca crear conciencia entre los responsables políticos, las autoridades públicas, los representantes de la industria, los investigadores, los profesionales de la salud y cualquier otra persona que tenga un interés genuino en las enfermedades raras/poco frecuentes.

Que, es fundamental en este sentido tomar conciencia sobre las enfermedades ya que estos padecimientos afectarán a una de cada veinte personas en algún momento de su vida. A pesar de esto, no existe cura para la mayoría de las enfermedades raras/poco frecuentes y muchas no se diagnostican.

Que, de esta forma, la celebración del Día de las enfermedades raras/poco frecuentes mejora el conocimiento entre el público en general sobre ese tipo de enfermedades al tiempo que anima a los investigadores y a los responsables de la toma de decisiones a abordar las necesidades de las personas que viven con enfermedades raras.

Que, el primer día de las enfermedades raras se celebró el 29 de febrero de 2008, una fecha precisamente rara que ocurre sólo una vez cada cuatro años. Desde entonces, el día de las enfermedades raras se celebra el último día de febrero, un mes conocido por tener un número raro de días.

GRISelda CAFFARATTI  
Secretaria Deliberativa  
Concejo Municipal V.C.

Que, de acuerdo a la Federación Argentina De Enfermedades Poco Frecuentes [2] (FADEPOF), las Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF) son aquellas que afectan a un número limitado de personas con respecto a la población en general. Se considera EPOF cuando afecta 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 riesgo la vida de los pacientes si no se las diagnostica a tiempo y se las trata de forma adecuada.

Que, este tipo de enfermedades son imperceptibles para la 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 Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que mundialmente hay entre 6.000 y 8.000 enfermedades poco frecuentes identificadas, cuya incidencia en la población mundial es de entre el 6 y el 8%.





Que, si bien estas enfermedades 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, en nuestro país, una sola enfermedad afecta a pocos, pero juntas representan a 3,5 millones de argentinos, es decir 1 de cada 13 personas. Un promedio de 1 de cada 4 familias.

Que, la EPOF se caracteriza por una gran diversidad de patologías y síntomas, que no solo varían entre ellas, sino que también se manifiestan de diferentes maneras en pacientes afectados por la misma enfermedad.

Que, asociado al concepto de Enfermedades Poco Frecuentes se encuentra el de medicamentos huérfanos. Los medicamentos huérfanos constituyen el tratamiento de algunas EPOF, y su gestión y dispensación tienen características especiales sujetas a diversas normativas que lo regulan. Dada la baja rentabilidad de la investigación y desarrollo de estos medicamentos, como consecuencias de los pocos enfermos potenciales, es necesario implementar políticas socio-sanitarias específicas.

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.

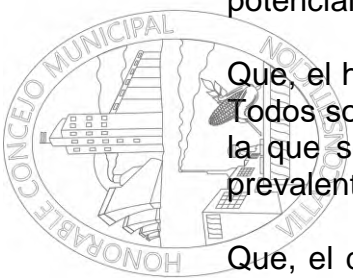
Que, el diagnóstico tardío, la escasez de información y desconocimiento científico sobre las mismas, la falta de profesionales y centros especializados, sumado a las dificultades en la accesibilidad de los tratamientos, genera un contexto adverso y "poco frecuente" al cual el paciente debe enfrentarse día a día.

Por todo ello el  
Honorable Concejo Municipal,  
Ordena:

**ARTÍCULO 1º:** Instituyese en el ámbito de la municipalidad de Villa Constitución "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.

**ARTÍCULO 2º:** Dispóngase que las fachadas de los edificios públicos, municipales, edificios de salud y afines, como letreros de bienvenida o nombre de localidad sean iluminados en la fecha conmemorativa a la que hace alusión el artículo anterior en color violeta, verde y celeste.

LIC. DIEGO MARTIN  
Presidente  
Concejo Municipal V.C.



GRISELDA CAFFARATTI  
Secretaria Deliberativa  
Concejo Municipal V.C.





"2022 - AÑO DE LA SOBERANÍA NACIONAL A  
40 AÑOS DE LA GUERRA DE MALVINAS O  
CONFLICTO DEL ATLÁNTICO SUR"



ARTÍCULO 3º: Dispóngase que a los fines de visibilizar esta celebración se realicen campañas publicitarias (28F) por distintos medios gráficos, audiovisuales y tecnológicos, reconocimientos y espacios para concientizar sobre las EPOF.

ARTÍCULO 4º: Convocar al izamiento de la bandera nacional argentina en edificios y/o monumentos gubernamentales, convocar a representantes de entidades afines, personal de la salud, personal del poder ejecutivo, legislativo y pacientes con EPOF para lo dispuesto.

ARTÍCULO 5º: Las erogaciones que demande la ejecución de lo dispuesto en la presente serán imputadas a la partida presupuestaria del ejercicio fiscal correspondiente.

ARTÍCULO 6º: Comuníquese al Departamento Ejecutivo Municipal y archívese.-

Registrado bajo el N° 5153 Sala de Sesiones, 11 de Mayo de 2022.-

Firmado: DIEGO MARTIN – Presidente H.C.M.  
GRISELDA CAFFARATTI – Secretario H.C.M.

GRISELDA CAFFARATTI  
Secretaria Deliberativa  
Concejo Municipal V.C.



LIC. DIEGO MARTIN  
Presidente  
Concejo Municipal V.C.

