



## **FUNDAMENTOS**

### **“PROGRAMA INTEGRAL DE ACOMPAÑAMIENTO Y SENSIBILIZACIÓN SOBRE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES (EPoF)”**

#### **“ADHESION LEY PROVINCIAL N° 10388”**

#### **VISTO:**

La Ley Nacional N° 26.689 y la Ley Provincial N° 10.388 de Córdoba, que regulan la atención integral de personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPoF).

#### **Y CONSIDERANDO:**

Que desde el año 2011 nuestro país sancionó la legislación – Ley 26.689- de promoción para el adecuado cuidado de pacientes con enfermedades poco frecuentes, y que la Provincia de Córdoba adhirió en 2016 a dicha normativa y dispuso mandatos para atender y acompañar a ese universo especial de pacientes.-

Que las Enfermedades Poco Frecuentes afectan a un grupo reducido de personas en relación al total poblacional de cada comunidad, pero genera un impacto negativamente significativo en la calidad de vida de los pacientes y también sus familias.-

Que la rareza de estas patologías no está en la naturaleza misma de las enfermedades, sino justamente en la frecuencia de aparición, siendo en su origen, genéticas, crónicas y degenerativas.-

Que generalmente las EPoF causan secuelas graves y además acarrear discapacidades en los pacientes que las padecen, y si bien pueden presentarse a cualquier edad, el 75% de los casos se da en edad pediátrica.

Que algunas de ellas son el trastorno del espectro autista, la amiloidosis, la uveitis, las retinopatías y la acondroplasia.

Que las EPoF producen inconvenientes en el plano profesional y laboral.- En el caso de niños afectados, alguno de los padres debe quedarse a su cuidado permanente, lo que repercute en la actividad laboral de ese progenitor y deteriora los ingresos familiares.-

Que existiendo el Registro Provincial de EPoF, ello debe facilitar la identificación y seguimiento de estos pacientes, garantizando la privacidad de esa información registrada, y preservación de datos, y el estado local podría compartir esa información a los fines de integración del sistema previsto por la norma provincial.

Que además según la Ley citada, la Administración Provincial de Seguro de Salud (Apross) y las prepagas deben cubrir la asistencia médica y los tratamientos necesarios para estas enfermedades, asegurando el acceso al derecho a la salud.

Que es posible que en Bell Ville existan casos sin diagnosticar, conforme la situación estadística poblacional, por lo cual es importante la capacitación de



## *Concejo Deliberante Ciudad de Bell Ville*

profesionales que ejercen en el ámbito del sistema municipal de salud, para la detección temprana y buena información.-

Que la concientización pública y la formación de los profesionales de salud son esenciales para mejorar el diagnóstico de estas patologías, y fundamentalmente el tratamiento para tratar de prevenir a tiempo las secuelas.

Que por iniciativa de las organizaciones que vienen trabajando para visibilizar y sensibilizar sobre esta problemática de las EPoF, siendo una necesidad social que se conozca de la existencia de las enfermedades poco frecuentes, procurando empatizar con las familias que tienen a alguien con estas rarísimas enfermedades.-

Que en cuanto a la visibilización se ha venido haciendo la iluminación de edificios públicos y la celebración de jornadas para sensibilizar como herramientas útiles para lograr apoyo a las personas con EPoF.

Que a nivel internacional en más de 90 naciones se viene conmemorando el Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes cada 29 de Febrero y también en nuestro país desde el año 2011 por iniciativa de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes, por ser ese el día menos frecuente del calendario.-

Que también se ha dispuesto por las mismas organizaciones el último domingo de octubre de cada año, la realización de una barrileteada en cada ciudad y territorio, como modalidad de otra jornada de concientización y visibilización.-

***Proyecto presentado por el Bloque Hacemos Unidos por Bell Ville.***



## *Concejo Deliberante Ciudad de Bell Ville*

### **EL CONCEJO DELIBERANTE DE BELL VILLE, DEPARTAMENTO UNIÓN, PROVINCIA DE CÓRDOBA, SANCIONA CON FUERZA DE ORDENANZA N° 2707/2024**

**Artículo 1°: ADHIÉRASE** el Municipio de Bell Ville a la Ley Provincial N° 10.388 de Córdoba, promoviendo el registro y seguimiento de personas con EPoF en coordinación con la autoridad sanitaria provincial.

**Artículo 2°: CREASE** el "Programa de concientización y Sensibilización sobre Enfermedades poco frecuentes" en el ámbito de la Municipalidad de Bell Ville con el objetivo de ayudar en el acceso a la información en la detección temprana y de los posibles tratamientos que prevén la Ley Nacional N° 26.689 y Ley Provincial N° 10.388 para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

**Artículo 3°: INSTITÚYASE** el último día de Febrero de cada año el "Día de las Enfermedades Poco Frecuentes en la ciudad de Bell Ville", a fin de promover actividades de concientización y apoyo a las personas afectadas, en consonancia con la legislación nacional y provincial, implementándose una campaña anual de difusión en medios locales y redes sociales para difundir en la comunidad sobre las EPoF, su impacto y las formas de apoyo disponibles.

**Artículo 4°: DISPÓNGASE** que durante la última semana de febrero de cada año, las fachadas de los edificios públicos municipales sean iluminadas con los colores representativos de las EPoF (violeta, verde, celeste y fucsia), y se realicen jornadas de sensibilización en escuelas, centros de salud y espacios públicos.

**Artículo 5°: FACÚLTESE** al DEM a procurar y suscribir un convenio con el Registro Provincial de EPoF dependiente de la autoridad sanitaria provincial, para la coordinación y cruzamiento de datos de los ciudadanos Bellvillenses con estas enfermedades, a fin de coordinar esfuerzos en la contención y acompañamiento a las personas que padezcan alguna EPoF en Bell Ville,



## *Concejo Deliberante Ciudad de Bell Ville*

garantizando la privacidad de los datos personales y confidencialidad, siendo su uso exclusivamente con los fines profesionales aquí enmarcados.

**Artículo 6°: DESIGNASE** a la Dirección de Salud Municipal como autoridad de aplicación de esta Ordenanza con amplias facultades para desarrollar programas de capacitación continua para profesionales de la salud, educativos y asistenciales bajo su órbita, con el fin de mejorar el diagnóstico temprano y el tratamiento adecuado de las EPoF.

**Artículo 7°: AUTORÍCESE** al Departamento Ejecutivo Municipal a celebrar convenios con organizaciones no gubernamentales, asociaciones de pacientes y entidades educativas para desarrollar proyectos conjuntos en apoyo a las personas con EPoF.

**Artículo 8°: COMUNÍQUESE**, publíquese, dese al R.M. y archívese.

**DADA EN SALA DE SESIONES DEL CONCEJO DELIBERANTE DE LA CIUDAD DE BELL VILLE A LOS DOCE DÍAS DEL MES DE DICIEMBRE DEL AÑO DOS MIL VEINTICUATRO.**