



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 raras 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.