

MERCOSUR/PM/REC//2017

**INSTAR A LOS ESTADOS PARTES A LA CREACION DE NORMAS Y
FIJACION DE POLITICAS QUE GARANTICEN EL ABORDAJE Y
TRATAMIENTO DE LAS PERSONAS QUE PADECEN ENFERMEDADES
RARAS O POCO FRECUENTES**

VISTO:

El artículo 4, apartado 11, del Protocolo Constitutivo del Parlamento del MERCOSUR, que atribuye al Parlamento el derecho a presentar recomendaciones al Consejo del Mercado Común;

El artículo 99 del Reglamento Interno del Parlamento del MERCOSUR, que establece que "las recomendaciones son directrices generales a los órganos decisorios del MERCOSUR";

CONSIDERANDO:

QUE en materia de salud son los Estados los principales responsables al momento de abordar y fijar las políticas públicas

QUE el día 28 de Febrero de cada año se ha designado como el día mundial donde se conmemora la lucha contra las patologías "poco frecuentes" o también denominada "enfermedades raras".

QUE las patologías de estas enfermedades suelen ser graves y si no se diagnostican y tratan en debido tiempo y forma pueden poner en serio riesgo la vida de las personas que la padecen.

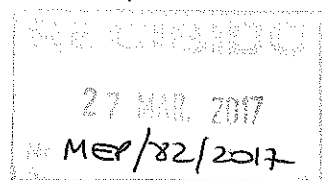
QUE por sus características, hasta su correcto diagnóstico y tratamiento se suelen dilapidar tiempos que son decisivos para la salud de los que la padecen.

QUE todo ello conlleva preocupación, padecimientos, y disminución de calidad de vida tanto de las personas que lo padecen, como de sus familiares;

QUE cuantitativamente, es más que alarmante en cada uno de los Estados partes las personas que la sufren.

QUE el hecho o situación de ser raras o poco frecuentes estas enfermedades, no debe constituirse en un obstáculo para que una persona ejerza su derecho constitucional y humano a la salud.

QUE su falta de abordaje legal o en su caso, su modo deficiente, desconoce derechos constitucionales humanos fundamentales de las personas que la padecen como lo son el derecho a la vida, a la igualdad real de oportunidades en el acceso a la salud.



QUE el derecho a la salud se sustenta en la igualdad constitucional y por ende se correlaciona con la dignidad humana.

QUE el derecho a la salud, a la igualdad; a la vida no deben constituirse en derechos virtuales sino reales, y los Estados partes pueden y deben generar acciones concretas mediante políticas para garantizar la efectividad de esos derechos.

QUE si bien es una temática compleja, se requiere de la firme decisión política para seguir avanzando.

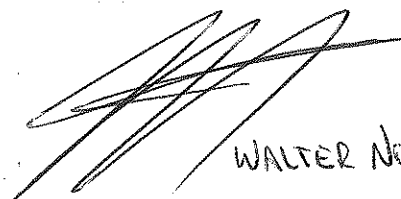
QUE por ello, desde este ámbito regional se pueden incidir positivamente en la promoción para que los estados partes mediante la sanción de normas y/o la fijación de políticas garanticen el derecho a la salud, en especial, al derecho a un tratamiento en debido tiempo y forma de las personas que padecen de enfermedades raras o poco frecuentes

El Parlamento del Mercosur RECOMIENDA

Artículo 1°: Promover, en cada uno de los Estados Parte, la creación de normas y/o fijación políticas que garanticen de manera real el abordaje y tratamiento de las "Enfermedades Raras o Poco Frecuentes" con el objeto de asegurar el derecho a la salud de las personas que la padecen.

Artículo 2°: Las áreas de Salud; Seguridad Social y/o de Acción Social, como se denominen en cada uno de los Estados Parte o todas aquellas áreas de gestión que se consideren necesarias, serán las competentes a los fines de su materialización para alcanzar los objetivos propuestos en la presente.

Artículo 3°: De forma.-



WALTER NOSTRAIA

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Todos los 28 de Febrero de cada año, se conmemora el día mundial de las patologías "poco frecuentes" o también denominada como "enfermedades raras".

Nuestra mirada sobre esta temática es sobria, dada una realidad que expone cierta crudeza a la hora de abordarlo e impone el deber de prudencia.

Las enfermedades Raras o también denominadas Poco Frecuentes no reconocen fronteras, y afecta no solo al que lo padece sino a todos aquellos que lo rodean.

Según el Ministerio de Salud de la Nación Argentina, se define como una enfermedad poco frecuente (EPF) o rara *"aquella que se produce con escasa frecuencia en la población general. En la Argentina, al igual que en otros países se consideran EPF a aquellas cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil (1 en 2.000) personas, referida a la situación epidemiológica nacional."*

"Se calcula que existen, en la actualidad, más de 8000 EPF diferentes, que afectan a las personas en sus capacidades físicas, sus habilidades mentales, su comportamiento y su capacidad sensorial. La gravedad de las enfermedades también varía ampliamente: la mayoría son posiblemente mortales, mientras otras son compatibles con una vida normal si se diagnostican a tiempo y se tratan de modo adecuado."

*"El número de personas con enfermedades poco frecuentes varía considerablemente entre ellas. Si bien los pacientes son pocos por cada enfermedad, si se suma la totalidad de los afectados de las más de 8000 EPF descriptas a la actualidad, **los enfermos llegan a casi a 3 millones de argentinos, es decir el 6-8% de la población.**"*

Si bien Uruguay ha desarrollado un sistema para la atención de enfermedades y tratamientos de alto costo (medicina altamente especializada); financiado por el Fondo Nacional de Recursos, persona de derecho público no estatal creada por ley. Sin embargo en un informe reciente Andrés Roizen en el Diario "El País" de Uruguay, publicado en 2013, pone de manifiesto las dificultades que enfrentan quienes padecen estas enfermedades. Expresa que según ***"La Organización Mundial de la Salud estima que en Uruguay hay más de 200.000 personas con este tipo de patologías, aunque en los hechos sólo una minoría está bien diagnosticada. Ocurre para la mayoría de estos casos que la medicación necesaria ni siquiera llega al país o, fundamentalmente, no está cubierta por el sistema público de salud ni por el privado."***



Para luego agregar *"La situación lleva a que muchos de los afectados por enfermedades raras no tengan tratamiento alguno para sus patologías y tengan que padecerlas sin alivio, a pesar de que, en gran cantidad de los casos, existe un fármaco que los ayudaría."*
(<http://www.elpais.com.uy/informacion/enfermedades-raras-piden-ley-postergada.html>)

No hay márgenes para seguir dilatando su recepción legal, o en su caso, habiendo sido reconocidas, su falta de reglamentación, o de asignación de recursos, o de fijación de políticas más profundas para abordarlas de manera efectiva ya que esto trae aparejado secuelas irreparables para los que la padecen.

Así por ejemplo la Argentina dio recepción normativa de la problemática con la sanción de la ley 26.689, en el año 2011 y recién en el año 2015 se dio la correspondiente reglamentación a la norma para darle mayor operatividad.

En Uruguay por estos días se sigue el reclamo por una ley que emerja de su parlamento para dar acceso y protección a las personas que padecen dichas patologías. En Febrero de 2015 fue presentado un proyecto de Ley para realizar un sorteo especial de la Lotería Nacional para financiar diagnósticos, tratamiento e investigaciones de este tipo de enfermedades.

El reclamo de pacientes, familiares, profesionales, organizaciones, es permanente.

En estos días El **papa Francisco** pidió en conmemoración del día mundial de las Enfermedades Raras o Poco frecuentes *"apoyo tanto a nivel médico como legislativo" para las personas con enfermedades raras o poco frecuentes con motivo del día mundial de esas patologías, que se conmemora el martes próximo.* Luego agregó: *"Saludo al grupo venido en ocasión de la Jornada de las Enfermedades Raras. Gracias por lo que hacen. Espero que los pacientes y sus familias sean adecuadamente apoyados en su no fácil camino, tanto a nivel médico como legislativo"* (<http://diariohoy.net/el-mundo/francisco-pidio-apoyo-legislativo-para-pacientes-con-enfermedades-poco-frecuentes-89894>)

Creo que debemos celebrar el avance y el eco que esta problemática irradia en todos los sectores, pero también exhibe el deficiente abordaje que tiene, por lo que desde este ámbito debemos propiciar una instancia superadora, y en consecuencia, darle mayor impulso a las políticas sobre la materia, de generar acciones concretas para avanzar sobre la misma.

Estas deficiencias en su atención, conlleva preocupación para los afectados de manera directa, sus familiares; organizaciones y profesionales que luchan en ella.

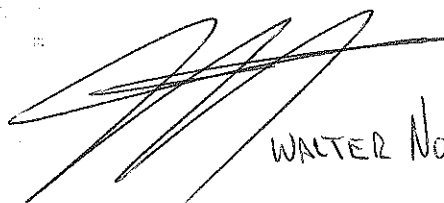


El obstáculo a acceder a un diagnóstico correcto, su tratamiento, conlleva que ese derecho básico y elemental que es el derecho a la salud, a la vida, una calidad de vida digna, se transforme en una mera declaración de propósitos carente de operatividad para los afectados.

La Organización Mundial de la Salud define a la salud como "un estado de perfecto (completo) bienestar físico, mental y social y no solo la ausencia de enfermedades". En consecuencia, el derecho a la salud apunta no sólo a la preservación de la vida, sino a la calidad de vida.

El Derecho al acceso a una la detección precoz, el diagnóstico, el tratamiento y la recuperación de los que padecen estas patologías o enfermedades raras o poco frecuentes no admite más dilaciones.

Por ello, y preocupados por esta problemática y partiendo de la premisa que estamos ante posibilidad de instar a los estados partes para garantizar derechos humanos, y más allá de receptar las modificaciones y aportes que los señores parlamentarios deseen realizar, es que solicito la aprobación del presente proyecto.



WALTER NOSTRALA