



Concejo Municipal
ROMANG
Santa Fe

ORDENANZA N°307/2023

Visto:

La necesidad de colocar en la agenda del Ejecutivo Municipal de forma permanente la temática de las ENFERMEDADES POCO FRECUENTES (EPOF), con la finalidad de difundir la misma en la ciudad de Romang, de los obstáculos que se presentan en la vida cotidiana en los ámbitos de la salud, educación, trabajo y recreación, mejorar la detección precoz, el acceso al diagnóstico, tratamiento y recuperación de las personas con EPOF, y

Considerando:

Que cómo lo establecen la Ley Nacional N°26.689/11, Decreto Reglamentario N°794/15, Ley Provincial N°13.892/19 y Ley Provincial N°13.853/18, entendiéndose cómo Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF) a las enfermedades potencialmente mortales o debilitantes a largo o corto plazo, de baja prevalencia y alto nivel de complejidad, incluidas las genéticas, cánceres poco frecuentes, autoinmunitarias, malformaciones congénitas, tóxicas e infecciosas, entre otras categorías;

Que según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen más de 6000 condiciones clínicas de baja prevalencia, conocidas en el mundo como Enfermedades Poco Frecuentes. Las enfermedades consideradas "Poco Frecuentes" (EPOF), son aquellas cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil (1 en 2000) personas, pudiendo variar según el país y/o región;

Que los conocimientos sobre estas enfermedades son aún muy recientes y están poco extendidos en la red sanitaria. Por este motivo, es necesario trabajar, dar difusión, crear conciencia, capacitación continua de los profesionales de la salud, en todo lo referente a cuidado integral de la salud y mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, en el marco de la estrategia de atención primaria de la salud;

Que optimizar el tiempo en el diagnóstico rápido y certero, y los tratamientos disponibles para las personas que viven con una enfermedad rara o poco frecuente, hereditaria o adquirida, es de fundamental importancia porque tienen menores probabilidades de experimentar diagnósticos erróneos, desigualdad en el tratamiento respecto a otras enfermedades con mayor prevalencia en el mundo, depresión y aislamiento;

Por ello:

EL CONCEJO MUNICIPAL DE LA CIUDAD DE ROMANG - DEPARTAMENTO SAN JAVIER – PROVINCIA DE SANTA FE – SANCIONA LA PRESENTE:



Concejo Municipal
ROMANG
Santa Fe

ORDENANZA N°307/2023

Artículo 1°): Establécese el último día de Febrero de cada año como Día de las Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF), en el ámbito de la Ciudad de Romang, a fines de concientizar a la ciudadanía en general y su impacto en la vida de los pacientes.

Artículo 2°): Dispónese que a los fines de visibilizar esta celebración se realicen campañas publicitarias por distintos medios de comunicación, acciones anuales entre el municipio-salud, Asociaciones Civiles, ONGs y Fundaciones, tales como la iluminación de edificios emblemáticos, plazas, paseos o zonas de alta transitabilidad con el color internacional de las EPOF (violeta), participación en la Carpa de Salud, Jornadas Médicas EPOF, y/o cualquier otra acción y espacios disponibles para concientizar sobre las EPOF en la población general. Promoviendo la igualdad de derechos y evitando se retrase el diagnóstico rápido y certero.

Artículo 3°): Las erogaciones que demande la ejecución de lo dispuesto en la presente serán imputadas a la Partida Presupuestaria del ejercicio fiscal correspondiente.

Artículo 4°): Comuníquese, publíquese, regístrese y archívese.

Dada en la ciudad de Romang, Departamento San Javier, Provincia de Santa Fe, a los 15 días del mes de agosto del año 2023. -