



Concejo Deliberante
Municipio de Río Grande
Provincia de tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina

ORDENANZA MUNICIPAL N° 3806 /2018

VISTO:

Que la Resolución de la “Organización Europea para las Enfermedades Raras”, que declara el día 28 de febrero como el “Día Mundial de las Enfermedades Pocos Frecuentes”;

los artículos 40°, 41°, 42° y 47° de la Carta Orgánica Municipal;

las facultades conferidas al Concejo Deliberante por el mismo plexo normativo; y

CONSIDERANDO:

Que el Día de las Enfermedades Poco Frecuentes es un día conmemorativo celebrado el último día del mes de febrero, para crear conciencia sobre estas enfermedades y mejorar el acceso al tratamiento y a la representación médica de los individuos con alguna enfermedad poco frecuente y sus familiares;

que fue establecido en el año 2008, escogiéndose un 29 de febrero ya que es «un día poco frecuente». El motivo de su creación, según la Organización Europea para las Enfermedades Raras (EURORDIS), atiende al insuficiente tratamiento que existe de muchas de estas enfermedades, así como a la carencia de redes sociales de apoyo a los individuos con enfermedades poco frecuentes y sus familias; además, mientras ya había numerosos días dedicados a los que padecen alguna enfermedad poco frecuente, no había previamente ningún día representativo para aquellos con enfermedades en general. Desde entonces, para efectos de su realización, los años no bisiestos la celebración se lleva a cabo el 28 de febrero;

que a partir del año 2009, la celebración del Día de las Enfermedades Poco Frecuentes — que había surgido como iniciativa esencialmente europea — comenzó a ser cada vez más global. Ese año, la Organización Nacional para los Trastornos Raros (NORD) movilizó en Estados Unidos a doscientas organizaciones de apoyo a pacientes con enfermedades, asimismo en China, Australia, Taiwán y América Latina se realizaron esfuerzos para coordinar actividades nacionales para promover este día. Adicionalmente, las organizaciones líderes de apoyo a pacientes con enfermedades poco frecuentes, incluyendo el movimiento internacional Global Genes Project, habían unido fuerzas para promover el día de las enfermedades poco frecuentes. En el año 2013 con la participación de más de setenta (70) países de todos los continentes, se trata sin duda de una conmemoración mundial;

que es necesario recordar que cualquier persona puede sufrir una enfermedad poco frecuente. Éstas pueden afectar el sistema nervioso, la piel, los músculos, la sangre o cualquier otro órgano o sistema. En el mundo, entre 6.000 y 8.000 enfermedades son consideradas “poco frecuentes” y afectan al siete por ciento (7%) de la población. En Argentina, 3.200.000 personas las padecen, significando el ocho por ciento (8%);

que estas enfermedades se caracterizan por su escasa prevalencia, que es inferior a uno cada 2.000 habitantes, y su heterogeneidad, debido a pueden responder a causas congénitas, genéticas o trastornos que pueden aparecer en la niñez o en la adultez;

que hace un tiempo a esta parte, la República Argentina ha ido avanzando en tratamientos y definiciones médicas sobre enfermedades que eran totalmente desconocidas en el mundo de la medicina. Esta última razón, es la que hace necesario la toma de conciencia y posicionar el tema en la opinión pública para que se conozcan los detalles y el Estado continúe en su avance;

que siendo coherente con estos avances, el Municipio de Río Grande debe alentar y concientizar sobre estas patologías y generar condiciones de atención primaria para su detección. Es fundamental visibilizar a las enfermedades poco frecuentes y encontrar entre todos los tratamientos adecuados y diagnósticos reales para que los padres de los niños que las sufren, tengan seguridad y tranquilidad para iniciar un posible tratamiento. que este Cuerpo de Concejales tiene facultades para la sanción de la presente Ordenanza.



Concejo Deliberante
Municipio de Río Grande
Provincia de tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina

POR ELLO:

**EL CONCEJO DELIBERANTE DEL MUNICIPIO DE RIO GRANDE
SANCIONA CON FUERZA DE**

ORDENANZA

- Art. 1º) INSTITUYASE** en el ámbito del Municipio de Río Grande, el día 28 de febrero de cada año como el “Día Municipal para la Prevención y Concientización de las Enfermedades Poco Frecuentes”, en consonancia con la fecha dispuesta internacionalmente. Utilizándose el logo que se adjunta como ANEXO I de la presente.
- Art. 2º) ESTABLECESE** que para el caso de años bisiestos, la conmemoración se realizará el día 29 de febrero.
- Art. 3º) ESTABLECESE** que son objetivos de este día especial:
1. Mejorar el acceso a la información, tratamiento, atención sanitaria y apoyo a las personas con enfermedades poco frecuentes.
 2. Favorecer la organización y el trabajo en red con las organizaciones de distintas enfermedades poco frecuentes y el resto del sistema sanitario del Municipio de Río Grande y la provincia.
 3. Sensibilizar a la sociedad y a las instituciones gubernamentales acerca de las enfermedades poco frecuentes en general.
 4. Impulsar la realización de investigaciones, estudios y políticas públicas relacionados con la temática.
- Art. 4º) DISPONGASE** que el Departamento Ejecutivo Municipal, a través del área que corresponda, difundirá durante ese día, la legislación actualmente vigente sobre la temática, así como todos aquellos recursos existentes en el Municipio de Río Grande para la contención y apoyo de los pacientes.
- Art. 5º) DISPONGASE** la iluminación de la torre de agua sita en la intersección de las arterias Monseñor Fagnano y Laserre con el color violeta, las veinticuatro (24) horas del día de la jornada de concientización.
- Art. 6º) PASE AL DEPARTAMENTO EJECUTIVO MUNICIPAL PARA SU PROMULGACION, NUMERACION Y PUBLICACIÓN. REGISTRESE. CUMPLIDO ARCHÍVESE.**

**APROBADA EN SESION ORDINARIA DEL DIA 26 DE MARZO DE 2018.
FR**



Concejo Deliberante
Municipio de Río Grande
Provincia de tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina

ANEXO I



28 de Febrero
Día Municipal de las
Enfermedades Poco Frecuentes