



Concejo Municipal de San Lorenzo

San Carlos 1959 - 2200 - San Lorenzo
Provincia de Santa Fe - Rep. Argentina
concejomunicipalsanlorenzo@gmail.com
Tel-Fax 03476 - 421171

ORDENANZA N° 4013

En la ciudad de San Lorenzo, departamento del mismo nombre, provincia de Santa Fe, a los dos días del mes de febrero del año dos mil veintiuno.

VISTO: Que el día 29 de febrero fue declarado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como día Mundial de Las Enfermedades Raras o Poco Frecuentes; y

CONSIDERANDO: Que las Enfermedades Raras (ER) o Poco Frecuentes (EPoF) son aquellas que afectan a un número limitado de personas con respecto a la población en general.

Que en su mayoría son de origen genético, crónicas, degenerativas y, en muchos casos, pueden producir algún tipo de discapacidad. Una gran cantidad son graves y ponen en serio riesgo la vida de los pacientes si no se las diagnostica a tiempo y se las trata de forma adecuada.

Que la Organización Mundial de la Salud estima que mundialmente hay entre 6.000 y 8.000 enfermedades poco frecuentes identificadas, cuya incidencia en la población mundial es entre el 6% y el 8%. Si bien se caracterizan por la baja prevalencia de cada una de ellas, la cantidad de afectados por dichas enfermedades en Argentina es de aproximadamente 3.200.000 personas. En nuestro país aún no existe un registro formal de enfermedades poco frecuentes.

Que en su gran mayoría, el camino de los pacientes hacia el diagnóstico correcto es un largo peregrinar entre centros y médicos de distintas especialidades, no sólo por el desconocimiento de las enfermedades sino también, porque pueden presentar síntomas comunes a otras patologías y que el tiempo transcurrido entre la aparición de los primeros síntomas hasta el diagnóstico adecuado es vital en muchos casos, ya que la falta de ello puede dejar secuelas irreversibles, y hasta inclusive algún grado de discapacidad.

Que cada 29 de febrero se conmemora el Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes, el día menos frecuente del calendario y con el objetivo de crear conciencia en la población y en las autoridades gubernamentales sobre la problemática que viven los pacientes con EPOF y sus familiares y allegados; este día se celebró por primera vez en Europa en 2008 por iniciativa de la Organización Europea de Enfermedades Poco Frecuentes (EURORDIS) y en la Argentina FADEPOF (Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes) viene realizando acciones en esa fecha desde 2011. En la actualidad, el Día Mundial de las EPOF se conmemora en más de 90 países del mundo.-



Concejo Municipal de San Lorenzo

San Carlos 1959 - 2200 - San Lorenzo
Provincia de Santa Fe - Rep. Argentina
concejomunicipalsanlorenzo@gmail.com
Tel-Fax 03476 - 421171

ORDENANZA N° 4013

POR TANTO

EL CONCEJO MUNICIPAL DE LA CIUDAD DE SAN LORENZO SANCIONA LA SIGUIENTE ORDENANZA N° 4013.-

Artículo 1°.- Institúyase en el ámbito de la ciudad de San Lorenzo el “Día de las Enfermedades Poco Frecuentes”, el cual se conmemorará el último día de febrero de cada año calendario a los fines de concientizar al público en general sobre las enfermedades raras y su impacto en la vida de los pacientes y su entorno.-

Artículo 2°.- Dispóngase que las fachadas de los edificios públicos municipales sean iluminados en la fecha conmemorativa enunciada en el artículo 1° en color violeta, verde, celeste y fucsia.-

Artículo 3°.- Cúmplase, comuníquese, publíquese y dese al Registro Municipal.-

SALA DE SESIONES, 02 de febrero de 2021.-

Prof. SILVIA B. ALVAREZ
Secretaria Legislativa
Concejo Municipal de San Lorenzo

Sr. JULIO C. CAMUSSO
Secretario Administrativo
Concejo Municipal de San Lorenzo

Dr. HERNAN EZEQUIEL ORE
Presidente
Concejo Municipal de San Lorenzo