

COMUNICACIÓN NRO. 02/2022.-

VISTO:

La Ley de Salud Pública N°26.689 que promueve el cuidado integral de la salud de las personas con enfermedades poco frecuentes (EPF), sancionada el 29 de junio de 2011, la que en los incisos de su art. 3 hace referencia a la importancia del registro, el seguimiento y la investigación de estas enfermedades; y

CONSIDERANDO:

Que la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad degenerativa de tipo neuromuscular que se origina cuando las células del sistema nervioso disminuyen gradualmente su funcionamiento y mueren, provocando una parálisis muscular progresiva de pronóstico mortal;

Que, en los pacientes que la padecen, las funciones cerebrales no relacionadas con la actividad motora, esto es, la sensibilidad y la inteligenciasemantienen inalteradas. Por otro lado, apenas resultan afectadas la motoneuronas que controlan los músculos extrínsecos del ojo, por lo que los enfermos conservan los movimientos oculares hasta el final. Igualmente, la Esclerosis Lateral Amiotrófica no daña el núcleo de Onuf, por lo que tampoco resultan afectados los músculos de los esfínteres que controlan la micción y defecación;

Que la enfermedad afecta, especialmente, a personas de edades comprendidas entre los 40 y 70 años, más frecuentemente en varones y entre los 60 y 69 años;

Que cada año se diagnostican unos 2 casos por cada 100.000 habitantes;

Que hasta la fecha, no se sabe qué causa o desencadena la enfermedad ni se conoce una cura. La enfermedad ataca rápidamente y por lo general lleva a la muerte dentro de los 2 a 5 años de realizado el diagnóstico por lo que resulta difícil su estudio;

Que el país no cuenta con una base de datos abierta, oficial y sólida de pacientes;

Que un registro de pacientes con ELA permitiría reunir información de quienes tienen esta enfermedad, generar estadísticas y ayudaría a los científicos a saber más acerca de quienes contraen ELA y sus causas;

Que, sin datos, la posibilidad de tomar medidas, crear políticas públicas o generar posibilidades de que más pacientes accedan a un tratamiento es casi nula;

Que para hacer un análisis epidémico es necesario contar con cifras más acabadas sobre la cantidad de personas que padecen esta enfermedad;

Que la fundación "EBF" fue creada por el exsenador Nacional por la Provincia de Buenos Aires Lic. Esteban J. Bullrich, quien fue diagnosticado con ELA a principios de 2021 y promueve la campaña RegistrELA a fin de que todos los Argentinos con un diagnóstico de ELA se registren. Que esta iniciativa se basa en el lema: "la ELA tiene cura, sólo faltan recursos para investigarla";

Que basado en el interés público y en promover iniciativas que generen mejores políticas públicas, ayuden a la salud general de la población, poniendo en foco también que debemos optimizar los recursos sanitarios públicos municipales en estas circunstancias, habida cuenta que es a lo primero que se recurre ante una dolencia y/o necesidad; se considera oportuno difundir y acompañar este tipo de iniciativas, habida cuenta que la campaña apunta a lograr aumentar las expectativas de vida de quienes la padecen y este Proyecto a mejorar las herramientas públicas municipales;

Que es nuestro deber como concejales generar conciencia y fomentar todo aquello que pueda resultar de interés para nuestros vecinos; aún más cuando tiene que ver, con su salud;

POR ELLO:

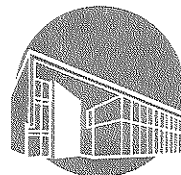
EL CONCEJO DELIBERANTE DE LA CIUDAD DE GENERAL PICO

COMUNICA:

Artículo 1ro.: El Concejo Deliberante de la ciudad de General Pico expresa su beneplácito a la Campaña RegistrELA llevada a cabo por la Fundación Esteban Bullrich, cuyo fin es crear una base de datos de personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en Argentina, lo que permitirá generar mayor conciencia sobre esta enfermedad poco frecuente, obtener información con propósitos investigativos y así lograr más y mejores tratamientos para llegar finalmente a una cura.-

Mario Andrés GARCÍA
SECRETARIO
CONCEJO DELIBERANTE

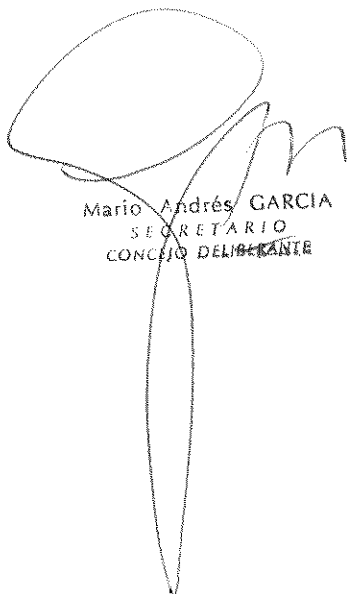
Daniel Alberto LOPEZ
PRESIDENTE
CONCEJO DELIBERANTE

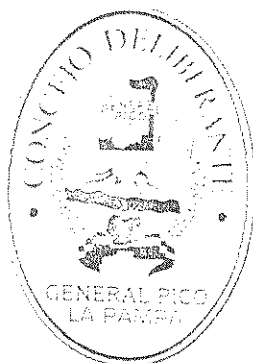



Artículo 2do.: Enviar una copia del presente comunicado a la Fundación Esteban Bullrich.-

Artículo 3ro.: Comuníquese, regístrese en la Carpeta de Comunicaciones de este Concejo Deliberante y pase al Departamento Ejecutivo Municipal para sus demás efectos. -

DADA en la Sala de Sesiones del Concejo Deliberante de la ciudad de General Pico, a los 23 días del mes de junio de 2022.-


Mario Andrés GARCIA
SECRETARIO
CONCEJO DELIBERANTE




Daniel Alberto LOPEZ
PRESIDENTE
CONCEJO DELIBERANTE

