Cde. Expte. N° 17774/22 H.C.D.

**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;

La fundación Esteban Bullrich (EBF) que promueve la importancia de proporcionar educación a todas las personas, desarrolla y financia investigaciones e innovación para el tratamiento y la cura de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), y proporciona apoyo a las familias y a aquellos que sufren la ELA ayudándoles a acceder al apoyo médico, la investigación y las herramientas de diagnóstico. Y la Campaña “RegistrELA”, propuesta por esta; 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 inteligencia, se mantienen 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 afectado 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 quiénes 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 ex Senador 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, solo 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 HONORABLE CONCEJO DELIBERANTE SANCIONA CON FUERZA DE***

**RESOLUCION**

Art.1°: El Honorable Concejo Deliberante de Hurlingham 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.

Art.2°: El D.E Municipal, por intermedio de la Secretaría que corresponda, deberá arbitrar los medios necesarios para acompañar a vecinos/as que sufran ELA brindándoles atención sanitaria e información pertinente.

Art.3°: El D.E Municipal en concordancia con el Honorable Concejo Deliberante contemplará tomar como condición de excepción de pago de impuestos de TSG y TISH a pacientes diagnosticados con ELA.

Art.4°: Invítese a otros Concejos Deliberantes a hacerse eco de este tipo de iniciativas, fomentándose la difusión de “RegistrELA”, y la atención sanitaria municipal de acompañamiento, habida cuenta que resulta ser la de cercanía.

Art. 5°: Comuníquese al D.E.

Dada en la Sala de Sesiones del Honorable Concejo Deliberante de Hurlingham, a los doce días del mes de mayo de dos mil veintidós.

REGISTRADA BAJO EL N° 001/22.