



Nota de Prensa

Fue aprobado por unanimidad en Comisión de Salud:

PROYECTO DE ENFERMEDADES RARAS SERÁ PRÓXIMAMENTE DEBATIDO EN EL PLENO DEL CONGRESO

Lima, 27 de Abril de 2011.- Esta mañana la Comisión de salud, población, familia y personas con discapacidad aprobó el Pre-Dictamen recaído en el Proyecto de Ley No. 4307/2010-CR: Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas. Como es de conocimiento el proyecto es impulsado por el reelecto Congresista con discapacidad física Michael Urtecho Medina, quien consiguió la aprobación por unanimidad de los miembros de la Comisión.

El Proyecto de Ley plantea un **Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral y Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas; un diagnóstico de las enfermedades raras o huérfanas; un Registro Nacional de pacientes que padecen enfermedades raras, así como la adquisición de medicamentos.** Con este proyecto se pretende atender a este importante sector de la población que requiere de mayor atención por parte de sus autoridades; “Este sistema debe incluir incentivos para la investigación sobre estas enfermedades y garantías de acceso a una atención sanitaria de alta calidad”, anotó Urtecho Medina.

El también presidente de la comisión de Discapacidad del Congreso de la República, advirtió que Según la OMS (Organización Mundial de la Salud) existen más de 5.000 enfermedades raras que representan el 25% del total de las enfermedades y mencionó que en el mundo millones de personas sufren síndromes inusuales y se quejan de los malos diagnósticos, del olvido de los gobiernos de turno y de la industria farmacéutica. Explicó además que las enfermedades raras, incluidas las de origen genético, son aquellas enfermedades con peligro de muerte o de invalidez crónica, que tienen una frecuencia baja. Las enfermedades raras de mayor frecuencia en el Perú son: Hemofilia, Fibrosis quística, fabri, Osteogénesis imperfecta, acondroplasia, lupus, Pompe, eclerósis múltiple, mucopolisacaridosis, distrofias musculares, etc.

Gracias por su difusión

Coordinadora de Prensa

Cel. 01 - 971412928

RPM # 149429

Palacio Legislativo-Plaza Bolívar s/n - Of. 127- Lima 1- Perú-Teléfonos (51-1) 311 7636 Fax (51-1) 311-7637 Cel. (51-1) 997974153

E-mails: murtecho@congreso.gob.pe, codis@congreso.gob.pe, michaeldedios@yahoo.es

WEBS: <http://www.codiscapacidadperu.org/>, <http://www.congresistamichaelurtechomedina.blogspot.com>