



Concejo Municipal De Rosario

EXPTE N: 259117-P-2021

CAUSANTE: CARDOZO C - GHILOTTI R

TIPO DE PROYECTO: DECRETO

**CARATULA: ENCOMIENDA AL D.E. GESTIONE
INCLUSION DE PERSONAS CON EPOF EN PLAN
DE VACUNACION COVID-19**

COMISION DESTINO: SALUD Y ACCIÓN SOCIAL

OTRAS COMISIONES:

EXPEDIENTES AGREGADOS:

FECHA DE INGRESO A SESION: Mayo 20, 2021



Concejo Municipal
de Rosario



Palacio Vasallo
PUESTA EN VALOR 2016

VISTO

Que desde la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF) y sus 82 organizaciones miembro, incluidas la que tienen asiento en la ciudad de Rosario solicitan al Gobierno de la Nación prioridad en el cronograma de vacunación COVID19 a las personas que cursen alguna EPOF y

CONSIDERANDO

Que n una carta dirigida al Jefe de Gabinete Nacional de Ministros de la Nación, desde la entidad solicitan acceso de las personas con enfermedades poco frecuentes (EPOF) al Plan de Vacunación Covid-19.

•

Que se estima que 3,5 millones de argentinos viven con alguna EPOF, lo que equivale a 1 de cada 13 personas, o, en promedio, 1 de cada 4 familias.

Que desde la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF), junto a sus 82 organizaciones miembro, hicieron un llamado a las autoridades nacionales y provinciales a tomar acciones inmediatas para que los argentinos con enfermedades poco frecuentes (EPOF) tengan acceso al Plan de Vacunación Covid-19 y para que se produzca una distribución equitativa de las vacunas, alineada a la Declaración de Equidad de Vacunas de la OMS.

Que según la ley 26.6892 del 'Cuidado integral de la salud de las personas con EPOF y sus familias' (promulgada en junio 2011 y reglamentada por el Decreto 794/15), en Argentina se considera enfermedad poco frecuente a aquellas patologías cuya prevalencia en la población sea igual o inferior a 1 persona cada 2.000 habitantes. De acuerdo al listado de EPOF aprobado por la Resolución de Ministerio de Salud de la Nación n° 641/20213 , estarían comprendidos en esa categoría cerca de 3,5 millones de argentinos.

Que señalan desde FADEPOF que "entendemos que por ahora la vacunación no tiene indicación en los niños y adolescentes, que conforman un grupo muy numeroso de personas con EPOF, pero en estos casos, como estamos frente a cuadro de personas que son particularmente vulnerables a la infección por el Coronavirus SARS-CoV-2, solicitamos se dé prioridad en la vacunación a los cuidadores

primarios (padres, parejas, convivientes, personal especializado, entre otros)"

Que dicen que "debemos tener en cuenta que estamos hablando de 1 de cada 13 personas, o en promedio, 1 de cada 4 familias, y la infección, que en otras personas puede cursar en forma leve o moderada, en estos pacientes puede presentarse en forma más agresiva, sobre todo en aquellas patologías complejas. En esos casos se debe habilitar la priorización de la persona como población de riesgo".

Que en una nota (Nº de Expediente: EX-2021-39383815--APN-JGM) dirigida al Jefe de Gabinete de Ministros de la Nación, Lic. Santiago Cafiero y a las autoridades sanitarias nacionales y provinciales mediante su representación en el COFESA, desde la institución que representa a los pacientes afirmaron que la evidencia científica internacional proporcionada en las recomendaciones de las Redes Europeas de Referencias (ERN) sobre prioridades y contraindicaciones para las vacunas Covid-19,⁴ es necesario que el esquema argentino de inscripción a la vacunación de COVID-19 contemple lo siguiente:

- Las personas afectadas por enfermedades poco frecuentes potencialmente mortales, con alta frecuencia de comorbilidades o asociadas con un alto riesgo de COVID-19 grave⁵ deben priorizarse en los planes de implementación de vacunación.
- Dentro del listado de EPF oficial², otras particularidades pueden darse. Es preciso considerar la situación clínica particular de cada persona con una enfermedad poco frecuente, según evaluación del médico experto y basado en las recomendaciones que las sociedades médicas pertinentes hayan aportado. En tanto el matriculado así lo considere mediante prescripción médica de vacunación COVID-19, debe habilitarse la priorización de esa persona como población de riesgo.
- Hay personas con EPOF que por su patología de base puede estar contraindicada la vacunación. Muchas de estas personas requieren atención permanente para las actividades de la vida diaria. En esos casos, los cuidadores primarios (padres, parejas, convivientes, personal especializado, entre otros) deben ser considerados población prioritaria y ser vacunados. Que se enferme el cuidador es un riesgo grave para la persona con EPOF.
- Para ciertas personas con enfermedades poco frecuentes específicas, la recomendación de vacunación COVID-19 puede requerir una tecnología diferenciada entre ARNm y las basadas en vector virales. El suministro de vacunas COVID-19 debe contemplar este requerimiento.

Que la institución señala que "alentamos firmemente que el suministro de vacunas COVID-19 se amplíe para garantizar que las personas que viven con una enfermedad poco frecuente, al igual que otras poblaciones vulnerables (personas con discapacidad y personas que pertenecen a grupos de riesgo) no se queden atrás y que las vacunas estén también disponibles para ellas". "Solicitamos también que las

organizaciones de pacientes sean escuchadas para la toma de decisiones en las que están involucradas la salud y la calidad de vida de las personas que estas representan; lo mismo que en la definición de políticas públicas y programas destinados a garantizar una mejor salud para todos”.

Que la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF) es una organización de la sociedad civil (OSC) de segundo grado sin fines de lucro. Conformada por 82 organizaciones y grupos de pacientes y/o familiares, que trabaja para mejorar las políticas públicas destinadas a atender las necesidades de los 3,5 millones de Argentinos que viven con una enfermedad poco frecuente. Mediante su trabajo a nivel nacional, en alianzas regionales y mundiales, conecta a todas las partes involucradas con el propósito de fortalecer la voz de la comunidad de enfermedades poco frecuentes y la de sus cuidadores primarios (padres, parejas, convivientes, personal especializado). FADEPOF es miembro fundador de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER). Se ha unido oficialmente como miembro pleno a Rare Diseases International (RDI), a EURORDIS y a la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes (IAPO). Es miembro del Mecanismo de participación de la Sociedad Civil para UHC2030 (CSEM). Es fundadora de BIORED SUR. En Argentina, es miembro de la Red APTA (Red Argentina de Pacientes para Terapias de Avanzada) y se ha unido al Foro del Tercer Sector.

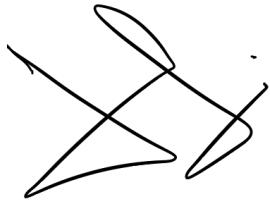
Por todo lo expuesto, los concejales abajo firmantes solicitan a sus pares la aprobación del presente

PROYECTO DE DECRETO

Art 1: El Concejo Municipal encomienda al Departamento Ejecutivo Municipal que, de acuerdo a la solicitud pública formulada por la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF) y sus 82 organizaciones miembro, incluidas la que tienen asiento en la ciudad de Rosario, gestione ante el Gobierno de Santa Fe y/o las autoridades sanitarias nacionales a tomar acciones inmediatas para que los argentinos con enfermedades poco frecuentes (EPOF) tengan acceso prioritario al Plan de Vacunación Covid-19 y para que se produzca una distribución equitativa de las vacunas, alineada a la Declaración de Equidad de Vacunas de la OMS.

Art 2: De forma

Antesalas, 12 de Mayo de 2021



Cardozo Carlos A.



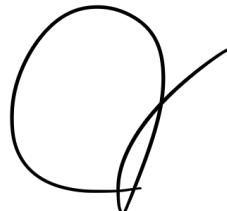
Ghilotti Renata



Figueroa Casas Germana



Martínez Ana



Irizar Veronica



Palacio Vasallo
PUESTA EN VALOR 2016

Concejo Municipal
de Rosario

Concejo Municipal

D E C R E T O

Artículo 1º.- Encomiéndase al Departamento Ejecutivo Municipal que, de acuerdo a la solicitud pública formulada por la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF) y sus 82 organizaciones miembro, incluidas la que tienen asiento en la ciudad de Rosario, gestione ante el Gobierno de Santa Fe y/o las autoridades sanitarias nacionales a tomar acciones inmediatas para que los argentinos con enfermedades poco frecuentes (EPOF) tengan acceso prioritario al Plan de Vacunación Covid-19 y para que se produzca una distribución equitativa de las vacunas, alineada a la Declaración de Equidad de Vacunas de la OMS.

Art. 2º.- Comuníquese a la Intendencia, publíquese y agréguese al D.M..

Sala de Sesiones, 20 de Mayo de 2021.