**LA HONORABLE CÁMARA DE SENADORES DE LA PROVINCIA DE ENTRE RÍOS**

**D E C L A R A:**

**PRIMERO**: De interés legislativo provincial “la conmemoración mundial de las Enfermedades raras o poco frecuentes” a celebrarse el día 28 de febrero del corriente año.-

**SEGUNDO**: Comuníquese al Centro de Referencia Epidemiológica de Malformaciones Congénitas y Enfermedades poco frecuentes dependiente del Ministerio de Salud de la provincia de Entre Ríos.-

**Fundamentos**:

El día 18 de febrero del corriente año se celebra la conmemoración mundial de las Enfermedades raras o poco frecuentes, por la tanto es intención del Centro de Referencia Epidemiológica de Malformaciones Congénitas y Enfermedades poco frecuentes dependiente del Ministerio de Salud de la provincia de Entre Ríos (CREMCER) en unión con Asociaciones y Ongs referentes provinciales de enfermedades poco frecuentes declarar de interés legislativo dicho día.

Cabe recordar que la Ley N° 10048 de creación del CREMCER fue sancionada en agosto de 2011 y transformó a Entre Ríos en pionera en reconocer a las malformaciones congénitas como patologías específicas de índole genética y/o congénitas que deben ser atendidas por el estado provincial, de modo responsable y acorde a los hallazgos médicos, científicos y modernos.

Luego con la reforma efectuada en 2014 reafirma la condición y la hace extensiva a las enfermedades poco frecuentes en adhesión a la Ley Nacional N° 26689 del año 2011.

Es por todo ello que solicito a mis pares la Declaración de Interés formulada.-