

El diputado nacional Hugo Maldonado (UCR-Chaco) presentó un pedido de informe al Ejecutivo nacional a fin de requerirle que, por intermedio del Ministerio de Salud de la Nación, informe las medidas adoptadas en cumplimiento de la Ley 26689, para el cuidado integral de la salud de las personas con “Enfermedades Poco Frecuentes”. Así, Maldonado reiteró el pedido de reglamentación de la Ley de Enfermedades Poco Frecuentes y salió del tono rosado de la campaña del baldazo de agua fría.

"Es loable y le doy mucho valor a la participación de celebridades que, a través del baldazo están haciendo visibilizar a la ELA como un tipo de las cientos de enfermedades raras existentes en el mundo", dijo, y continuó: "pero también es deleznable, abusivo y especulativo que funcionarios como el senador Fernández, que es uno de los personajes más influyentes del oficialismo, se sumen a campañas de este tipo quedándose en la superficialidad del tema cuando lo importante es la reglamentación de la ley".

"Es una hipocresía que estas enfermedades huérfanas a las que nadie les presta atención queden sólo en el plano del show por parte de los decisores políticos", disparó Maldonado.

Siguiendo la mecánica de las invitaciones, el radical chaqueño sentenció: "Los ciudadanos deberíamos invitar a la presidenta Cristina Fernández de Kirchner, al jefe de Gabinete, Jorge Capitanich y al ministro de Salud de la nación, Juan Luis Manzur, a que participen con el balde de agua pero que además reglamenten la ley respondiendo a miles de pacientes de enfermedades raras familiares".

Dicha ley promueve, entre otras cuestiones, poner en ejecución los objetivos de capacitación profesional y asegurar la efectiva cobertura asistencial de las personas con enfermedades poco frecuentes por las obras sociales y empresas de medicina prepaga. Maldonado es autor de dos leyes que hicieron punta en la República Argentina como el Programa provincial de Prevención de Enfermedades Raras y el Registro.