

**DIPUTADOS
ARGENTINA**

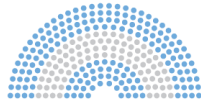
2020 – Año del General Manuel Belgrano

PROYECTO DE RESOLUCIÓN

La Honorable Cámara de Diputados de la Nación...

RESUELVE:

Declarar de interés de la HCDN la campaña de concientización y difusión “Yo te busco” impulsada por la Fundación Lautaro Te Necesita en el marco de la celebración del Mes Internacional de las Leucodistrofias que se conmemora el mes de septiembre de cada año.



DIPUTADOS ARGENTINA

2020 – Año del General Manuel Belgrano

FUNDAMENTOS

Bajo el lema: “YO TE BUSCO”, y en el marco de la Campaña de Difusión y Concienciación que se desarrolla en SEPTIEMBRE, el Mes Internacional de las LEUCODISTROFIAS, la Fundación Lautaro te Necesita organiza una Campaña Gráfica que cobrará presencia en la Vía Pública de CABA durante todo el mes (en paradas de colectivos, pizarras municipales y pantallas LED) y también en ciudades del interior: Córdoba, Mendoza, Rosario y [Mar del Plata](#). La Campaña se enfocará en la importancia de encontrar a los niños que tengan sospecha de Leucodistrofia para que sus familias puedan contactarse con la Fundación en busca de asesoramiento. Sólo el diagnóstico precoz posibilita el acceso a tratamientos adecuados y La Fundación financiará estudios genéticos que esclarecerán el diagnóstico.

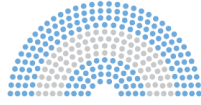
Esta Campaña replicará en las redes sociales de la Fundación utilizando el #Yo te Busco, tanto en Facebook, Instagram y Twitter. Se buscará un alto impacto de la difusión en el ámbito nacional y también Latinoamericano. La Campaña contará con el apoyo de personas famosas y mediáticas de nuestro país (cantantes, actores, deportistas) manifestando el apoyo a la Fundación y a la búsqueda de los afectados.

Las leucodistrofias son un grupo de enfermedades neurodegenerativas que afectan el sistema nervioso central y que necesitan ser tratadas lo más tempranamente posible. Un diagnóstico precoz posibilita el acceso a tratamientos que pueden detener el avance de la enfermedad en algunos casos. Las leucodistrofias producen la pérdida de las habilidades adquiridas o la imposibilidad de desarrollarlas. Se ven afectadas la motricidad, la visión, la audición, el habla, la memoria y el comportamiento, por lo cual se la considera una enfermedad discapacitante. El 95% de los que padecen estas enfermedades son niños menores de 10 años cuyo pronóstico de vida se pone en juego.

Su prevalencia es de 1/7.000 nacidos, en consecuencia estamos hablando de más de 6.000 niños afectados en nuestro país.

Muchos son los problemas a los que se enfrenta un paciente con leucodistrofia: diagnóstico tardío, escasos especialistas capacitados, dificultades para acceder al tratamiento y deficiente inclusión social.

Por estos motivos la Fundación Lautaro te Necesita tiene como objetivo la difusión de estas enfermedades minoritarias, para que se hagan visibles, para que los médicos se capaciten y aprendan a diagnosticarlas y a tratarlas, para que se investigue y se conozca más acerca de ellas con el fin de poder reconocerlas a tiempo y así acceder a un tratamiento adecuado, para



**DIPUTADOS
ARGENTINA**

2020 – Año del General Manuel Belgrano

concientizar e informar a la población en general como a los especialistas médicos porque estar informado te facilita el acceso a la salud y a las prestaciones que todo paciente con leucodistrofias requiere, y finalmente para que nuestro país cuente con una legislación adecuada que brinde una cobertura integral, protección y asistencia al paciente y su familia. Los pacientes con Leucodistrofias necesitan contar con “diagnósticos tempranos, especialistas capacitados, accesibilidad a tratamientos adecuados, una mejor calidad de vida para el paciente, contención familiar e inclusión social”.

Por todo lo expuesto, Sr Presidente, solicito el acompañamiento de mis pares al presente Proyecto de Resolución.