

**DIPUTADOS
ARGENTINA**

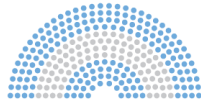
2020 – Año del General Manuel Belgrano

PROYECTO DE RESOLUCIÓN

La Honorable Cámara de Diputados de la Nación...

RESUELVE:

Declarar de interés de la HCDN la actividad que realiza la fundación “Lautaro te necesita” dedicada a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad afectadas por leucodistrofias, favoreciendo su inclusión y la de sus familias en la comunidad, así como promoviendo la educación e investigación del diagnóstico y los tratamientos posibles.



DIPUTADOS ARGENTINA

2020 – Año del General Manuel Belgrano

FUNDAMENTOS

Las leucodistrofias son desórdenes genéticos hereditarios resultantes de la degeneración de la grasa de la vaina de mielina que cubre las fibras nerviosas del cerebro, afectando las conexiones donde pasan las conexiones nerviosas. Son consideradas enfermedades genéticas poco frecuentes, desmielinizantes, discapacitantes, que afectan en un 95% a niños menores de 10 años, y que forman un grupo heterogéneo atendiendo a su origen. Desde el año de vida, el síntoma inicial principal es la alteración de la marcha. Progresivamente aparecen alteraciones de la conducta y del aprendizaje como manifestaciones de deterioro cerebral. El punto común es que las leucodistrofias afectan las conexiones donde pasan las informaciones nerviosas. Todas las funciones pueden verse afectadas y desencadenar discapacidades motoras, sensoriales y cognitivas, problemas de aprendizaje y del comportamiento.

Más de una veintena de leucodistrofias ya han podido ser caracterizadas genéticamente. A las demás se las llama “indeterminadas”. Cada leucodistrofia tiene su prevalencia (la adrenoleucodistrofia 1/17.000, la metacromática 1/40.000, la Pelizaeus Merzbacher 1/400.000 a 1.000.000) pero se considera que en promedio afectan a 1/7.000 nacidos vivos. Entonces, la leucodistrofia más frecuente (por estar ligada al cromosoma X), la adrenoleucodistrofia (o adrenomieloneuropatía en el adulto), afecta a menos de 1.000 personas en nuestro país. Las más raras afectan a menos de una decena de personas. Aunque la mayoría se manifiesta en la infancia, las leucodistrofias pueden manifestarse a cualquier edad. Algunas formas se dan ya en el nacimiento y provocan la muerte en sólo algunos días. Otras aparecen en personas mayores y evolucionan en algunos años o de forma escalonada en decenas de años. Existen aproximadamente tantas leucodistrofias como personas afectadas. Al ser evolutivas, las leucodistrofias obligan a las familias a revisar sus prioridades y a adaptarse constantemente. En esta situación, las familias de los pacientes intentan sacar provecho a cada día como si fuese el último, y es a través de las redes, a través de asociaciones y de grupos de pacientes, que consiguen que se les escuche y poder hablar con mayor libertad y confianza.

En diciembre de 2011, a los 10 años de edad y luego de un año de consultas a psicopedagogas y psicólogas por su retroceso a nivel escolar y disminución de su atención en clase, a Lautaro le diagnosticaron leucodistrofia metacromática. Ante ese panorama Eduardo y Verónica, los papás de Lautaro, recurrieron a los mejores centros del país con resultados negativos: en Argentina ningún centro tenía experiencia con trasplantes para enfermedades neurometabólicas y si la tenían habían fracasado en el intento. Luego de realizar una búsqueda exhaustiva en el exterior, recurriendo a fundaciones,



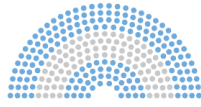
2020 – Año del General Manuel Belgrano

ensayos clínicos y Hospitales Universitarios, dieron con el Duke Children's Hospital de North Carolina, USA, donde el equipo de la Dra. Joanne Kurtzberg estuvo dispuesta a realizar el trasplante de médula ósea. El costo de dicho tratamiento era de un millón de dólares. Organizaron una campaña que se tornó pública y nacional. En tan sólo tres meses lograron recaudar un millón de dólares y realizar el trasplante de médula ósea. Luego de un año residiendo en las cercanías del Duke Hospital, alojados en la Casa Ronald Mc Donald y realizando controles periódicos, Lautaro fue dado de alta y la familia volvió al país.

Movilizados por esta dura experiencia Verónica y Eduardo crearon la Fundación Lautaro te Necesita, con la misión de ayudar a todas las familias que convivan con alguna leucodistrofia, acompañarlos en el camino que les toca transitar, asesorarlos, y sensibilizar al resto de la población sobre la prevalencia de estas enfermedades en miras de una inclusión social del afectado en su comunidad.

Actualmente la Fundación Lautaro Te Necesita (Personería Jurídica N° 1402/2014) es una asociación civil sin fines de lucro. Es miembro de pleno derecho de FADEPOF (Federación Argentina de Enfermedades poco Frecuentes) y se encuentra adherida a la RED APTA (Red Argentina de Pacientes de la Comisión Asesora en Terapias Celulares y Medicina Regenerativa del Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva de la República Argentina). En el ámbito internacional, la Fundación es miembro de GLIA (consorcio internacional formado por especialistas, investigadores, industria farmacéutica y asociaciones de pacientes) y de CUREMLD (alianza de asociaciones que impulsan la investigación y difusión de la leucodistrofia metacromática) Su objetivo es contribuir a mejorar la calidad de vida de todas aquellas personas afectadas por leucodistrofias, ya se trate de los pacientes propiamente dichos o de sus familias, promoviendo a la vez la educación e investigación para optimizar los tiempos de diagnóstico y la accesibilidad a los tratamientos disponibles.

La Fundación asiste a pacientes, familiares y profesionales de la salud, brindando una completa y actualizada información sobre el diagnóstico, la problemática y el tratamiento de esta enfermedad. También busca sensibilizar a pacientes, a profesionales de la salud y a la sociedad en general sobre la existencia de estas enfermedades para lograr un mejor y mayor conocimiento de las mismas mediante encuentros y reuniones con profesionales, pacientes y familiares, seminarios educativos y de capacitación destinados a profesionales de la salud, material de difusión e información y el financiamiento de un proyecto de investigación en genética que desarrolla hace 6 años en el Hospital Ramos Mejía del cual se benefician anualmente 10 familias sin obra social o prepaga.



DIPUTADOS ARGENTINA

2020 – Año del General Manuel Belgrano

A su vez, la Fundación está confeccionando un Registro de Pacientes con Leucodistrofias a nivel Nacional. Al momento se lleva registrado a 250 niños, pero se calcula que más de 6.000 padecen la enfermedad.

Estructura de la Fundación:

Presidente: Eduardo L. Javier

Secretaria: Verónica de Pablo

Domicilio: Bilbao 2.302 CABA

Contacto: +54 9 11 3236 5507

Email: info@fundacionlutarotenecesita.org

Email: verodepablo@hotmail.com

Website: <http://fundacionlutarotenecesita.org/>

Facebook:

<https://www.facebook.com/FundacionLutaroTeNecesitaLeucodistrofias/>

Instagram: <https://www.instagram.com/fundacionlutarotenecesita/?hl=es-la>

Twitter: Fundación LTN @verodepablo

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