



H. Cámara de Diputados de la Nación

“2021 - Año de Homenaje al Premio Nobel de Medicina Dr. César Milstein”

PROYECTO DE RESOLUCION

La Cámara de Diputados de la Nación

RESUELVE:

Solicitar al Poder Ejecutivo para que a través del Ministerio de Salud, el Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI) -dependiente de aquél-, remita a esta Honorable Cámara un informe escrito, respecto de las muestras de sangre recolectadas desde el 01-01-2016 que forman parte del Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hemapoyéticas (CPH), en relación a los siguientes puntos:

- 1) Cantidad exacta de muestras en stock, cantidad de muestras a las cuales se les realizaron los estudios de histocompatibilidad correspondientes y si las mismas fueron ingresadas al sistema.
- 2) Cantidad de muestras en stock en poder del Registro a las que aún no se le hicieron los estudios correspondientes.
- 3) Detalle de cantidad de muestras que fueron enviadas -y devueltas- al y desde el exterior, con su respectiva fecha.
- 4) Reporte de demoras para el envío de muestras al exterior y/o dificultades administrativas si existieren, y en su caso motivos de las mismas.
- 5) Estado en el que se encuentran las muestras más antiguas.
- 6) Costo promedio individual en moneda local y en moneda constante (ej. U\$D) de cada test de análisis de histocompatibilidad que es enviado al exterior.



H. Cámara de Diputados de la Nación

“2021 - Año de Homenaje al Premio Nobel de Medicina Dr. César Milstein”

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

El Registro Nacional de Donantes de Células Hematopoyéticas (CPH) funciona dentro del Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI) y es la entidad argentina que tiene como objetivo primario instrumentar el registro único de donantes voluntarios y receptores de CPH en el ámbito nacional y mantener la conexión con los registros internacionales.

Dicho Registro, es el módulo “6” del Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina (SINTRA), que es el sistema informático para la administración, gestión, fiscalización y consulta de la actividad de procuración y trasplante de órganos, tejidos y células en el ámbito nacional.

Cada año, cientos de personas son diagnosticados con enfermedades hematológicas que pueden ser tratadas con un trasplante de Células Hematopoyéticas. Sin embargo, sólo el 25% de estos pacientes tiene la posibilidad de encontrar un donante compatible en su grupo familiar. Los demás, deben recurrir a un donante no emparentado. Para facilitar el acceso a dicha práctica, existen los registros de donantes voluntarios, que contienen una base de datos con los donantes y sus posibles compatibilidades.

El Registro Nacional de CPH cuenta con más de 287.000 donantes inscriptos, los que forman parte de los más de 35 millones de donantes de la “Red Mundial Bone Marrow Donors Worldwide.”. Esto posibilita que cada vez que una persona requiere un trasplante la búsqueda se realice entre todos los donantes registrados en el mundo.

Las muestras de sangre de los potenciales donantes deben ser analizadas y se debe tipificar a los efectos de establecer la histocompatibilidad de las mismas, es decir la tipificación genética de las muestras. Nuestro país no cuenta con un laboratorio de alta complejidad que realice este estudio, por lo que se ve compelido a enviarlas a instituciones del exterior (Ej. Histogenetics, un laboratorio de Washington, Estados Unidos). El proceso, a juicio de la Dra. Belén Rodríguez Cardozo, Directora del Registro Nacional de CPH tiene un tiempo estimado de cinco o seis meses, según entrevista que brindara el 29/03/17 al diario Clarín. (1)

Cuando una persona pretende ser donante de médula ósea, debe donar una unidad de sangre de la que se extraen 20cc que son enviados al registro para el análisis del código genético. Se hace una prueba de serología, estudiando que no padezca enfermedades infecto contagiosas, y se remiten luego al exterior para el estudio de histocompatibilidad. Sólo después de ello, se puede incluir en el registro a cada donante de médula como tal. Si las muestras de sangre no son analizadas, no se sabe con exactitud si las personas son histocompatibles.

Según confirmara la Dra. Belén Rodríguez Cardozo, Directora del Registro Nacional de CPH, al portal “Conclusión” el 31/08/16 existían a esa fecha en el INCUCAI al menos unas 70.000 muestras de sangre para ser estudiadas e ingresar al banco



H. Cámara de Diputados de la Nación

“2021 - Año de Homenaje al Premio Nobel de Medicina Dr. César Milstein”

de datos. Casi un año después, esa cantidad de muestras se mantendría en niveles similares por lo que la demora en ser analizadas excedería cualquier plazo razonable ().

Es fundamental que el INCUCAI brinde la información que requerimos para clarificar algo tan delicado como es el manejo, tratamiento y análisis de las muestras de sangre para trasplante de medula ósea. Son muchas las vidas humanas que podemos salvar realizando los estudios pertinentes a tiempo.

Es por ello Sr. Presidente, que el presente pedido de informes se formula con el objeto de extremar los recaudos a fin de chequear el stock exacto de muestras en poder del INCUCAI desde el 01-01-2016 al presente, si se realizaron los estudios de histocompatibilidad correspondientes y si las mismas fueron ingresadas al sistema, el stock de muestras en poder del Registro a las que aún no se le hicieron los estudios correspondientes, el detalle de la cantidad de muestras que fueron enviadas y devueltas- al y desde el exterior -con su respectiva fecha, reporte de demoras y/o dificultades administrativas si existieren, y en su caso motivos de las mismas, el estado en el que se encuentran las muestras más antiguas y por último el costo promedio individual en moneda local y en moneda constante (ej. U\$D) de cada test de análisis de histocompatibilidad que es enviado al exterior. Por lo expuesto, solicito de mis pares la aprobación del presente Proyecto de Resolución.

Este Proyecto fue presentado con el número 3308-D-2018 y 252-D-2020.