

*La Cámara de Diputados de la Nación*

**DECLARA:**

Su adhesión a la conmemoración del "Día Mundial contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica"  
que se celebra el 21 de junio de cada año.

## **FUNDAMENTOS**

Señor presidente:

La Organización Mundial de la Salud conmemora el 21 de junio el Día Mundial contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica con el objetivo de optimizar los servicios de salud que se ofrecen a los pacientes diagnosticados y difundir información específica acerca de esta enfermedad.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que causa el deterioro de las neuronas motoras superior e inferior y lleva a la muerte al 50% de los enfermos en los primeros 3 años luego del diagnóstico, siendo la más frecuente dentro del grupo de las enfermedades de la neurona motora en los adultos.

Considerando los estudios existentes, se estima que la tasa de incidencia de la ELA para todas las edades es de 1.6 personas por cada 100.000 habitantes por año, tasa que aumenta a 5 personas por cada 100.000 habitantes en la séptima década de la vida. La incidencia que se estima en Argentina es de 2 por 100.000 habitantes por año, aunque las cifras no son oficiales; por lo tanto surge la necesidad de contar con un registro nacional que describa el comportamiento de la enfermedad en el País, para ello se requiere el desarrollo de instrumentos para su vigilancia.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) se ubica dentro del Grupo de Enfermedades de Motoneurona y es la entidad de presentación más frecuente dentro de la población adulta,

compromete tanto a la neurona motora cortical o superior (MNS) y a la neurona motora inferior o espinal (MNI).

Si bien es más frecuente en los hombres que en las mujeres; sin embargo, sucede que a medida que la población se vuelve más añosa la frecuencia se iguala entre hombres y mujeres. La edad de inicio se ubica entre los 40 y 70 años. La ELA; su prevalencia es de 4-6 por cada 100.000 habitantes, en tanto que la incidencia alcanza la cifra de 1-2 cada 100.000 habitantes por año

Sobre los estudios existentes, en su mayoría europeos, se estima que la tasa de incidencia de la ELA para todas las edades es de 1.6 personas por cada 100.000 habitantes por año, tasa que aumenta a 4-5 personas por cada 100.000 habitantes por año en la séptima década de la vida.

La Argentina no cuenta con datos epidemiológicos sobre la ELA que permitan estudiar su distribución y comportamiento a nivel poblacional, es por ello que resulta necesario llevar adelante un registro nacional que describa el comportamiento de la enfermedad en el país.

La falta de datos de morbilidad para las enfermedades no notificables hace que sea difícil acceder con precisión a las poblaciones en mayor riesgo y conocer la carga social y económica de este tipo de enfermedades. Se necesitan nuevos enfoques para cuantificar con más precisión las enfermedades sin notificación pero de interés, tales como la ELA.

Sus objetivos son describir la incidencia y prevalencia de la ELA, examinar los factores de riesgo ambientales u ocupacionales y caracterizar socio-demográficamente a las personas que padecen ELA.

En virtud de todo lo expuesto, solicito a mis pares acompañar el presente proyecto.