

Proyecto de Declaración

LA H. CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA NACIÓN,

DECLARA:

Declarar de interés el “**10° Encuentro Anual de Familias con Leucodistrofias**” a realizarse el 18, 19 y 20 de noviembre del corriente en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, siendo organizado por la Fundación “Lautaro Te Necesita” y dirigido a profesionales de la salud, pacientes, familiares y asociaciones vinculados a las Leucodistrofias.

Autora: COLI, Marcela Inés

Cofirmantes:

COBOS, Julio

ASCARATE, Lidia Inés

REYES, Roxana

RIZANOSKY, Dina

ROMERO, Hugo

RIZZOTTI, Jorge

LENA, Gabriela

GALIMBERTI, Pedro Jorge

BOUITH, Gustavo

FUNDAMENTOS:

El presente proyecto tiene como objetivo declarar de interés de esta Honorable Cámara el **“10° Encuentro Anual de Familias con Leucodistrofias”** que se llevará a cabo en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires los días 18, 19, y 20 de noviembre del corriente año. Este evento es organizado por la Fundación Lautaro Te Necesita a los fines de brindar asesoría al paciente, fortalecer los lazos entre las familias, especialistas y asociaciones de pacientes locales e internacionales invitadas y difundir avances científicos sobre esta temática poco difundida en nuestro país. Asimismo, se espera generar equipos de trabajo entre médicos de los países asistentes y un comité médico internacional o latinoamericano especializado en dicha patología.

La leucodistrofia es una enfermedad causada por diferentes mutaciones o cambios genéticos que afectan las células del cerebro, específicamente, provoca un daño en la vaina de mielina, material que rodea y protege las células nerviosas. Este deterioro produce una ralentización o bloqueo de los mensajes entre el cerebro y el resto del cuerpo pudiendo desencadenar diferentes discapacidades. Tales afecciones son consideradas enfermedades poco frecuentes (EPF), de acuerdo con sus orígenes genéticos, forman un grupo heterogéneo.

A la fecha, los avances científicos han caracterizado a más de una veintena de leucodistrofias, y los restantes aún se encuentran en permanente revisión. Se estima que su prevalencia a nivel mundial es de 1/7.500 de los nacidos vivos y, en el 95% de los casos, se manifiesta en niños menores de 10 años. En este contexto las familias expresan que la falta de información les genera retrasos inútiles, consultas médicas múltiples, diagnósticos tardíos y prescripciones de medicamentos y tratamientos que son inadecuados o incluso iatrogénicos.

Por tales motivos es relevante y necesario acompañar los proyectos y encuentros propuestos por asociaciones civiles como la “Fundación Lautaro Te Necesita”, la cual, desde su fundación en 2014, realiza una destacada labor promoviendo la investigación científica, impulsando la elaboración de políticas públicas, sensibilizando a la sociedad sobre esta enfermedad y acompañando a las familias en la detección y transición de la misma¹.

¹ Disponible en: <https://fundacionlautarotenecesita.org/>.

El registro de personas con leucodistrofia en nuestro país, solo contabiliza 230 casos por lo que debe ser prioritario concientizar para lograr diagnósticos tempranos y certeros que permitan llegar a indicaciones terapéutica precisas y así mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

En el año 2011, se sancionó la Ley N° 26.689, con el fin de promover el cuidado integral de la salud de personas con enfermedades poco frecuentes (EPF) para mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familias. Allí se establece el compromiso del Estado Nacional para favorecer acciones destinadas a la detección precoz, diagnóstico, tratamiento y recuperación, dentro del marco del efectivo acceso al derecho a la salud; contribuir en la capacitación continua de profesionales de la salud y otros agentes socio-sanitarios en lo referente al cuidado integral de la salud; fomentar la participación de las asociaciones nacionales de enfermedades poco frecuentes (EPF) en redes nacionales e internacionales de personas afectadas por enfermedades poco frecuentes (EPF) y sus familias.

Por lo expuesto y considerando la importancia de espacios para el intercambio, formación y difusión de esta patología poco conocida, que se logra entre otras cosas con este Decimo Encuentro Anual, solicito el acompañamiento de mis pares al presente proyecto.

Autora: COLI, Marcela Inés

Cofirmantes:

COBOS, Julio

ASCARATE, Lidia Inés

REYES, Roxana

RIZANOSKY, Dina

ROMERO, Hugo

RIZZOTTI, Jorge

LENA, Gabriela

GALIMBERTI, Pedro Jorge

BOUITH, Gustavo