

Proyecto de Ley

El Senado y la Cámara de Diputados...
sancionan con fuerza de

LEY

DÍA NACIONAL DEL DONANTE DE MÉDULA ÓSEA

ARTÍCULO 1°.- Instituyáse el día 1 de abril de cada año como el "*Día Nacional del Donante de Médula Ósea*".

ARTÍCULO 2°.- Facúltase al Poder Ejecutivo Nacional a propiciar en los distintos ámbitos de su competencia la implementación de actividades específicas para concientizar a la sociedad respecto de la importancia de la donación de médula ósea y la inscripción en el Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas.

ARTÍCULO 3°.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

FIRMANTES:

- 1.- Mercedes JOURY
- 2.- Victoria MORALES GORLERI
- 3.- Silvia LOSPENNATO
- 4.- María Eugenia VIDAL
- 5.- Álvaro GONZÁLEZ
- 6.- Cristian RITONDO
- 7.- María Luján REY
- 8.- Dina REZINOVSKY
- 9.- Karina BACHEY
- 10.- Germana FIGUEROA CASAS
- 11.- José NUÑEZ
- 12.- Aníbal TORTORIELLO
- 13.- Pablo TORELLO

FUNDAMENTOS

Sra. Presidenta:

A través del presente proyecto de ley propiciamos instituir el día 1 de abril de cada año como "*Día Nacional del Donante de Médula Ósea*", confiriendo rango de ley y jerarquizando la declaración efectuada por Decreto N° 506/2005.

En noviembre del año 2000, este Congreso de la Nación sancionó la Ley N° 25.392 que dispuso la creación del Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas, bajo la órbita del INCUCAI. El Registro se puso en marcha el 1 de abril del año 2003, y desde entonces el sistema de salud garantiza que todo paciente argentino con indicación de trasplante pueda ser tratado en nuestro país sin necesidad de viajar al exterior.

Este Registro Nacional de Donantes de CPH permitió, desde su instauración, que **1.633 pacientes** argentinos que no tenían un donante compatible en su grupo familiar accedan a un trasplante de médula ósea con donantes provenientes de los Registros, y también aportó **516 donantes de médula ósea**, 270 para pacientes argentinos y 246 para pacientes del extranjero.

Además, ya cuenta con más de 330 mil donantes inscriptos y forma parte de la Red Mundial *World Marrow Donor Association* (WMDA, por sus siglas en inglés). Esta red agrupa registros de más de 63 países y cuenta con más de 41 millones de donantes registrados de todo el mundo. El WMDA es una organización global que coordina los registros de donantes de médula ósea en diferentes países y facilita la búsqueda de donantes compatibles para pacientes que necesitan un trasplante, de modo que trabaja en estrecha colaboración con los registros nacionales de donantes de médula ósea en todo el mundo

Cuando un paciente necesita un trasplante de médula ósea y no tiene un donante compatible en su familia, se busca en el registro internacional para encontrar posibles donantes en otros países. El WMDA ayuda a facilitar este proceso de búsqueda y coordinación entre los registros nacionales.

El World Marrow Donor Association (WMDA) fue creado en el año 1991. Esta organización internacional se formó con el objetivo de promover y facilitar la donación de médula ósea a nivel mundial, así como establecer estándares de calidad y cooperación entre los registros de donantes de médula ósea en diferentes países. Desde su creación, el WMDA ha desempeñado un papel crucial en la coordinación y búsqueda de donantes compatibles para pacientes que necesitan un trasplante de médula ósea en todo el mundo.

En Argentina, cada año son diagnosticadas cientos de personas con enfermedades hematológicas como leucemia, anemia aplásica, linfoma, mieloma, errores metabólicos o déficits inmunológicos que pueden ser tratadas con un trasplante de CPH. Sin embargo, en la gran mayoría de los casos no cuentan con un donante compatible en su familia. Se estima que 3 de cada 4 pacientes no tienen donantes compatibles en su grupo familiar y deben recurrir a donantes no emparentados, lo que llevó a impulsar la creación de Registros de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas en todo el mundo.

Por consiguiente, cuantos más individuos estén registrados, mayor es la posibilidad de encontrar un donante. El trasplante de médula ósea puede ser, en algunos estadios de enfermedades, la única alternativa terapéutica disponible. Por eso, promover la donación de médula es clave para salvar vidas.

En ese sentido, en el año 2005, el Poder Ejecutivo Nacional, a través del Decreto N° 506/2005 declaró el día 1 de abril de cada año como el Día Nacional del Donante de Médula Ósea, fecha coincidente con la puesta en funcionamiento del Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas. En los fundamentos del decreto, se destacó que *"la instauración de un día en el calendario nacional destinado a resaltar la relevancia de la donación y trasplante de células progenitoras hematopoyéticas, promueve la creación de pautas culturales tendientes a la concientización de la comunidad respecto de la temática"*. Por tal motivo, desde entonces se conmemora en Argentina el Día Nacional del Donante de Médula Ósea.

Por tal motivo, a través de la presente iniciativa propiciamos jerarquizar dicha declaración, e instituir formalmente por ley de este Congreso de la Nación el Día Nacional del Donante de Médula Ósea, en fecha coincidente con la dispuesta en el referido decreto.

La donación de médula ósea es donación de vida en vida. Es un proceso muy sencillo, que se realiza en el momento que se dona sangre, y es ahí donde se puede dar el consentimiento para ingresar en el Registro. Luego, una pequeña muestra se enviará para analizar el código genético y quedará anotado. En el caso de que se detecte una compatibilidad con un paciente que precise de la donación, se contactan con el donante para llevarla a cabo, teniendo en cuenta, que son los especialistas, los que finalmente, tienen que decidir si se está en condiciones de llevar a cabo la donación.

Los pacientes con indicación de trasplante de CPH por el tipo de enfermedad que padecen no pueden esperar. Existe un momento y estado clínico preciso para la

realización del trasplante, transcurrido este período las posibilidades de éxito del tratamiento se reducen. Por ello, es fundamental educar, difundir y concientizar acerca de la importancia de la donación de CPH y la inscripción en el Registro. Se trata de una cuestión de salud pública, y es preciso que sea acompañado por la legislación y por la irrevocable decisión de que debemos seguir incentivando la posibilidad de salvar vidas.

En ese sentido, debemos destacar como antecedente de la presente propuesta, el Expte. 3309-D-2018, autoría de las/os diputados/as MASSETANI, VANESA LAURA; PITIOT, CARLA BETINA; ZAMARBIDE, FEDERICO RAUL; SCAGLIA, GISELA; Y MUÑOZ, ROSA ROSARIO, que tuvo media sanción por unanimidad por parte de esta Honorable Cámara el 24 de abril de 2019, pero que no tuvo el tratamiento por parte del Senado de la Nación.

Por su parte, también se tuvo en consideración los Exptes 4059-D-2021 de SCHLERETH, DAVID PABLO; MARTÍN GRANDE, CAMILA CRESCIMBENI, VICTORIA MORALES GORLERI, MARÍA DE LAS MERCEDES JOURY, ALICIA FREGONESE, entre otros, que establece en todo el territorio nacional la realización de una campaña de difusión y concientización masiva con la finalidad de promover la donación de médula ósea; y 0594-S-2019 de PEREYRA, GUILLERMO JUAN que instituye la semana nacional de concientización sobre la donación de médula ósea, la primera semana del mes de abril.

En la Ciudad de Buenos Aires por Ley N° 4.911 establece el día 1 de abril como el Día del donante de médula ósea y establece a la última semana de marzo de cada año como "Semana de información, divulgación y concientización sobre la donación voluntaria de médula ósea".

Por todo lo previamente expuesto, es que solicito el acompañamiento de esta iniciativa.

FIRMANTES:

- | | |
|------------------------------|-----------------------------|
| 1.- Mercedes JOURY | 8.- Dina REZINOVSKY |
| 2.- Victoria MORALES GORLERI | 9.- Karina BACHEY |
| 3.- Silvia LOSPENNATO | 10.- Germana FIGUEROA CASAS |
| 4.- María Eugenia VIDAL | 11.- José NUÑEZ |
| 5.- Álvaro GONZÁLEZ | 12.- Aníbal TORTORIELLO |
| 6.- Cristian RITONDO | 13.- Pablo TORELLO |
| 7.- María Luján REY | |