

## *Proyecto de Ley*

La Cámara de Diputados y la Cámara de Senadores, reunidos en el Congreso Nacional sancionan con fuerza de ley...

**ARTÍCULO 1º.-** Institúyese el día 26 de octubre como "Día Nacional de Concientización sobre la Hemofilia".

**ARTÍCULO 2º.-** El Poder Ejecutivo Nacional a través de los organismos competentes arbitrará las medidas necesarias para la difusión de información sobre esta patología.

**ARTÍCULO 3º.-** Comuníquese al Poder Ejecutivo Nacional.

**Leandro J. Santoro - Juan Manuel López**

**Diputados Nacionales**

## **FUNDAMENTOS**

Sr. Presidente:

La presente Ley tiene como objeto establecer un día nacional para concientizar a la población acerca de la hemofilia buscando visibilizar la enfermedad y su tratamiento.

La hemofilia es un desorden hemorrágico hereditario y congénito, caracterizado por la disminución o ausencia de los factores VIII o IX de la coagulación. Afecta fundamentalmente a varones con factor hereditario materno, pero en un tercio de los casos no hay antecedentes familiares. La frecuencia de la hemofilia A (deficiencia del FVIII) es de aproximadamente 1 cada 5.000 a 10.000 nacimientos de varones y la de la hemofilia B (deficiencia del FIX) es de 1 cada 30.000 a 50.000 nacimientos. Su expresión clínica es la hemorragia en diversas localizaciones del organismo, siendo las más características y frecuentes las de articulaciones y músculos, las hemorragias articulares repetidas originan una patología característica denominada artropatía hemofílica que provoca una severa limitación de la función articular y dolor crónico.

El día aquí propuesto como día de concientización sobre esta patología, es coincidente con el aniversario de la creación de la Fundación de la Hemofilia, que nació en Buenos Aires el 26 de octubre de 1944 bajo el auspicio de la Academia Nacional de Medicina.

Desde el año 1929 funcionaba en la Sección Hemoterapia de la Academia Nacional de Medicina un Centro Especializado en la atención de pacientes con hemofilia. La Fundación de la Hemofilia se creó por inspiración del Dr. Alfredo Pavlovsky, - por entonces Director de aquel Centro - para brindar un apoyo económico y social a la labor que la Academia venía realizando en favor del tratamiento y la asistencia de las personas con hemofilia.

En los años 40 el tratamiento de las hemorragias que sufrían los/as pacientes con hemofilia se realizaba mediante transfusiones de sangre fresca. Para ello la Sección Hemoterapia de la Academia Nacional de Medicina contaba con un importante banco de sangre. La labor principal de la Fundación de la Hemofilia fue la realización de campañas para conseguir donadores de sangre, y el registro, control y atención de los donadores voluntarios.

En el año 1956 la Academia Nacional de Medicina creó el Instituto de Investigaciones Hematológicas que otorgó un especial impulso al Centro de Tratamiento de la Hemofilia, que pasó a ser el de mayor prestigio del país y obtuvo reconocimiento internacional en razón de su especialización y la calidad de su cuerpo profesional.

En junio de 1963 se realizó en Dinamarca la reunión constitutiva de la Federación Mundial de Hemofilia. La representación estaría a cargo de una Fundación o Asociación por cada país. La Fundación de la Hemofilia participó como representante de la Argentina convirtiéndose en miembro fundador de la Federación Mundial, desde ese momento y hasta la actualidad la Fundación es la representación de Argentina ante la Federación.

En la década del 60 comenzó a utilizarse el crioprecipitado de Factor VIII, que consistía en una fracción concentrada de ese factor de la coagulación. Cada crioprecipitado contenía el factor VIII proveniente de hasta 10 o 12 donantes. En el año 1966 la Fundación de la Hemofilia adquirió una casa ubicada frente al Centro de Atención de la Academia Nacional de Medicina, que pasó a denominarse "La Casita". Era una casa particular, que se destinó para dar alojamiento a pacientes y familiares que debían pernoctar en Buenos Aires para poder dar continuidad a su tratamiento médico en la Academia. El lugar fue administrado y atendido por familiares de pacientes.

En el año 1972 se celebró en la Academia Nacional de Medicina el VIII Congreso Mundial de Hemofilia, organizado por la Federación Mundial de Hemofilia. Concurrieron científicos/as y profesionales especializados/as en la investigación y el tratamiento de la hemofilia de 31 países del mundo. También asistieron muchos/as médicos/as de nuestro país que atendían pacientes con hemofilia en hospitales y centros de ciudades del interior. La Fundación de la Hemofilia colaboró con la Academia en la organización de este Congreso.

Hacia mediados de la década del 70 comenzó a aplicarse en las naciones más avanzadas del mundo el tratamiento con concentrados antihemofílicos de factor VIII y Factor IX. Por su eficacia en el tratamiento de las hemorragias los concentrados antihemofílicos pasaron a ser promovidos y utilizados en todo el mundo. Su uso generalizado hizo posible también el avance hacia el tratamiento domiciliario, que mejoró notablemente la calidad de vida de los/as pacientes.

Años más tarde y de común acuerdo entre la Academia y la Fundación se planificó la posibilidad de brindar en común un servicio más amplio para el tratamiento de la hemofilia, que abarcara a todas las otras disciplinas médicas que tienen relación con lo que se denominó el "tratamiento integral y multidisciplinario de la hemofilia en

un centro unificado". Por ese entonces, la Fundación había recibido un importante legado médico y científico. Se dispuso la construcción de un Instituto en un lugar cercano a la Academia para habilitar allí los consultorios externos de las otras especialidades y crear de ese modo un Centro Único de Tratamiento Integral, Especializado y Multidisciplinario.

La idea se concretó con la construcción del Instituto Asistencial de la Fundación de la Hemofilia en la calle Soler 3485 de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. El nuevo Instituto - que pasó a llamarse "Dr. Alfredo Pavlovsky" - se inauguró en noviembre de 1986 y en febrero de 1987 el Ministerio de Salud de la Ciudad habilitó a la Fundación para comenzar a prestar asistencia médica integral propia y multidisciplinaria a los/as pacientes con hemofilia.

Fue entonces que la Fundación comenzó a brindar atención en consultorios externos de las otras disciplinas (infectología, odontología, kinesiología y rehabilitación, ortopedia, laboratorio especializado, psicología, asistencia social, etc), organizó un servicio de guardia activa 24 hs que hasta hoy perdura y habilitó una sección para la internación de los/as pacientes.

Desde la inauguración de su propio Instituto, la Fundación de la Hemofilia fue pionera en la organización de una red de atención en todo el país para el tratamiento especializado en hemofilia y enfermedades derivadas (HIV y HCV) coordinando una labor común con los centros de atención mediante la organización de encuentros nacionales de profesionales de la especialidad, quienes a su vez han colaborado en la elaboración del protocolo de tratamiento de las personas con hemofilia. Este trabajo médico y científico dedicado, sostenido y con especialistas en la materia, ha logrado que la Fundación haya bregado por la mejora constante del tratamiento, del acceso a la medicación y por la contención a pacientes y sus familias.

Desde fines de los años 90 la Fundación de la Hemofilia creció en servicios y en la red federal. Desarrolló también el intercambio de información y conocimientos con los/as médicos/as y las comisiones de familiares y pacientes de las distintas ciudades del interior y es consultada diariamente por los diferentes especialistas sobre diversos casos, no solo en el ámbito de la hematología, sino también con nuestros especialistas en hemofilia en odontología, traumatología, kinesiología, etc.

La Fundación de la Hemofilia se ocupa también de la educación del paciente y de sus familiares a través de talleres de educación y actualización continua, para optimizar su tratamiento y prevenir complicaciones. Actualmente cuenta con una Plataforma Virtual Educativa que presta entrenamiento y capacitación tanto a la comunidad de pacientes como a los profesionales de diversas especialidades en el país.

Brinda apoyo psico-social a las familias y a instituciones escolares a las que acuden niños/as con hemofilia para brindar una correcta información y cuidado. Sumado a ello cuenta con diversas Comisiones de Trabajo sobre diferentes temas de relevancia para la comunidad de pacientes: Mujer, Jóvenes, Acompañamiento, Relaciones Federales, etc.

En el mes de julio de 2010, se realizó en Buenos Aires, el XXIX Congreso Mundial de la Hemofilia, organizado por la Federación Mundial de Hemofilia con la colaboración de la Fundación. El Congreso resultó un evento extraordinario tanto por la cantidad de participantes (4287 personas de 106 países), como por la calidad científica de sus disertantes y sus exposiciones.

Vale mencionar aquí, que la Ciudad de Buenos Aires fue electa nuevamente como sede para el año 2023 de la Cumbre Mundial de Tratamiento Integral de la Federación Mundial, otro reconocimiento a la excelente tarea que se lleva a cabo.

En el año 2013, se celebró un Convenio entre la Academia Nacional de Medicina y la Fundación de la Hemofilia, que estableció que la Academia continuaría prestando su colaboración y complementación con la Fundación en las tareas científicas relacionadas con la enfermedad. Ambas mantendrían la labor que desarrollaban en común en las áreas de Genética en hemofilia y de Inmunología de la Academia Nacional de Medicina. Los/as médicos/as residentes de Hematología del Instituto de Investigaciones Hematológicas de la Academia, realizan desde entonces la rotación correspondiente en la Fundación.

Por su parte y hasta la fecha, el Estado Nacional, a través del Instituto Nacional de Obras Sociales (INOS), mediante Resolución 162 del año 1977, hizo obligatoria la entrega de concentrados antihemofílicos a los/as pacientes para su tratamiento, por medio de los agentes del seguro de salud. Para posibilitar esa entrega, el Estado Nacional brindó un importantísimo aporte económico haciéndose cargo del costo del 50% del valor de los concentrados.

Desde el año 2002 a través del Ministerio de Salud se apoyó la labor y la gestión de la Fundación mediante un aporte económico que permite una más amplia atención médica y social de los/as pacientes con hemofilia y una mejor coordinación con los/as médicos/as de referencia de todo el país y con los centros y asociaciones locales que se desarrollaron en las más importantes ciudades de las distintas provincias.

Los probados años de dedicación de la Fundación en el ámbito médico, social e institucional, han logrado que hoy el tratamiento en nuestro país progrese año tras año. La Fundación asiste a las autoridades públicas en el proceso de toma de decisiones del tratamiento de la hemofilia, en los procesos licitatorios, colabora

activamente con información y presenta opciones de mejora. La Fundación tiene registrados a la mayoría de los pacientes con hemofilia de nuestro país, cuenta con más de 3200 Historias Clínicas y colabora en la carga del Registro que lleva adelante el Ministerio de Salud de la Nación.

Vale mencionar además que la Fundación de la Hemofilia redactó la Guía para el Tratamiento de la Hemofilia Congénita, basada en la Guía Internacional de Tratamiento de la Federación Mundial, llegando a su tercera edición en el año 2021, de la que fueron partícipes en su mayoría profesionales de la Fundación y médicos/as de referencia de todo el país.

La Fundación también tiene un alto reconocimiento internacional ya que cuenta con estándares internacionales como entidad para el manejo integral del paciente con hemofilia, siendo única en el mundo su modelo de atención unificada. Además es reconocida por su activa participación en el Registro Mundial de Trastornos de la Coagulación de la Federación Mundial, además de ser Centro Internacional de Entrenamiento de dicha entidad sobre diversas especialidades para las demás organizaciones de todo el mundo. También lleva adelante desde hace muchos años diversos entrenamientos en nuestra sede de otros profesionales de la salud de todo el país que trabajan sobre el paciente con hemofilia: odontología, kinesiología, traumatología, laboratorio, etc.

La Fundación ha participado y llevado adelante procesos de hermanamiento con diversos países de la región con el objetivo de guiarlos y fortalecerlos en la construcción y empoderamiento de la organización de pacientes y también en el conocimiento técnico, académico y científico del manejo de la hemofilia.

Es importante destacar también que la Fundación gestiona donaciones internacionales de la medicación ante la Federación Mundial de la Hemofilia y diversos laboratorios, donaciones que recibe y administra según estrictos protocolos para los pacientes que tienen urgencias y carecen de medicación en el momento.

Cabe señalar también que la iniciativa aquí planteada, ha sido anteriormente objeto de proyectos en similar sentido, tales como los expedientes número 0345-S-2020, 1135-D-2018, 1918-D-2017, 0259-S-2014 y de nuestra autoría el número 6700-D-2022.

En acompañamiento al trabajo realizado por la Fundación de la Hemofilia, centro de referencia nacional, es relevante en nuestra opinión trabajar en la visibilización de la enfermedad y así, mejorar el acceso a una mejor calidad de vida de los/as pacientes en nuestro país.



*"2024 Año de la Defensa de la Vida, la Libertad y la Propiedad"*

En atención a ello, Sr. Presidente, solicitamos que el Honorable Congreso de la Nación alcance la aprobación del presente proyecto de Ley.

**Leandro J. Santoro - Juan Manuel López**

**Diputados Nacionales**