

PROYECTO DE RESOLUCIÓN

La H. Cámara de Diputados de la Nación,

RESUELVE

Declarar de interés la Tercera Maratón “Rodemos Juntos”, que se realizará el 27 de octubre del corriente año, en Lomas de Zamora, provincia de Buenos Aires, siendo organizada por la ONG “Esperanza Hoy y Siempre” en el marco del Día Internacional de la Espina Bífida y la Hidrocefalia.

Autora:

Marcela Inés Coli

Confirmantes:

Carbajal, Fernando

Galimberti, Pedro

Juliano, Pablo

Rizzotti, Jorge

Sarapura, Natalia

FUNDAMENTOS

El presente proyecto tiene como objetivo declarar de interés de esta Honorable Cámara la Tercera Maratón “Rodemos Juntos” que se realizará el 27 de octubre del corriente, en Lomas de Zamora, provincia de Buenos Aires. Este evento es impulsado por la ONG “Esperanza Hoy y Siempre” en el marco de las actividades realizadas por el Día Internacional de la Espina Bífida y la Hidrocefalia.

La espina bífida es un defecto congénito producido a causa de una malformación del tubo neural del feto durante las primeras etapas del desarrollo embrionario. Como consecuencia de ello, el sistema nervioso central, el aparato locomotor y el sistema genitourinario se ven dañados. La prevalencia de esta patología en Argentina es de dos de cada 5.000 nacidos y, en muchos de los casos diagnosticados, los pacientes pueden desarrollar también una hidrocefalia, es decir, un exceso de líquido alrededor del cerebro que de no ser tratado, puede generar presiones que deriven en problemas en el desarrollo.

Para prevenir esta afección, los profesionales de la salud aconsejan la ingesta de suplementos de ácido fólico meses antes de la concepción y durante las primeras semanas del embarazo. Esta vitamina es de suma importancia para el desarrollo del sistema nervioso central del bebé. En este mismo sentido, esta Honorable Cámara, con el objeto de prevenir malformaciones del tubo neural, sancionó la Ley N° 25.630¹ por la que se estableció la obligatoriedad del enriquecimiento con ácido fólico y otros nutrientes a la harina de trigo destinada al consumo.

La ONG “Esperanza Hoy y Siempre”, desde la sociedad civil realiza una labor que vale destacar. Desde su fundación en el año 2014, esta asociación acompaña y asesora a los pacientes con espina bífida y a sus familias orientándolos en los trámites en el sistema de salud, ofreciéndoles espacios de escucha y divulgando los conocimientos desarrollados acerca de la problemática que los afecta.

La organización de la maratón “Rodemos Juntos”, es una de sus tantas actividades que llevan a cabo para concientizar sobre medidas preventivas de la Espina Bífida. Este evento ha sido realizado en años anteriores durante el mes de octubre, en el marco del Día Internacional de la Espina Bífida y la Hidrocefalia. En esta tercera edición, al igual que en sus convocatorias precedentes, se espera convocar a vecinos y vecinas de Lomas de Zamora, de

¹ Boletín Oficial del 23 de agosto de 2002

otras localidades y, especialmente, a las personas que conviven con esta patología.

Por lo expuesto, es pertinente que este cuerpo destaque el mencionado evento que simboliza una causa noble y que pretende dar a conocer una enfermedad poco frecuente y sus medidas de prevención. Cabe enfatizar en lo necesario y beneficioso que resulta el reconocimiento a este tipo de iniciativas, cuyo fin es la difusión de información para lograr que los pacientes reciban los tratamientos necesarios, reduzcan al mínimo las secuelas que puedan derivarse de sus afecciones y mejoren su calidad de vida.

Por los motivos aquí presentes, invito a mis pares a acompañar con su voto el presente proyecto.

Autora:

Marcela Inés Coli

Confirmantes:

Carbajal, Fernando

Galimberti, Pedro

Juliano, Pablo

Rizzotti, Jorge

Sarapura, Natalia