

PROYECTO DE LEY

El Senado y la Cámara de Diputados sancionan...

ARTÍCULO 1°: Modifíquese el Artículo 1° de la Ley N° 26.279, sobre el régimen para la detección y posterior tratamiento de patologías en los recién nacidos, el que quedará redactado de la siguiente forma:

*“ARTÍCULO 1° — A todo niño/a al nacer en la República Argentina se le practicarán las determinaciones para la detección y posterior tratamiento de fenilcetonuria, hipotiroidismo neonatal, fibrosis quística, galactocemia, hiperplasia suprarrenal congénita, deficiencia de biotinidasa, retinopatía del prematuro, chagas, sífilis y **adrenoleucodistrofia**; siendo obligatoria su realización y seguimiento en todos los establecimientos públicos de gestión estatal o de la seguridad social y privados de la República en los que se atiendan partos y/o a recién nacidos/as. Toda persona diagnosticada con anterioridad a la vigencia de la presente ley queda incluida automáticamente dentro de la población sujeta de tratamiento y seguimiento.”*

ARTÍCULO 2°: Comuníquese al Poder Ejecutivo Nacional.

Autora:

COLI, Marcela Inés

Cofirmantes:

ANTOLA, Marcela; BARLETTA, Mario; CARRIZO, Ana Carla; CARRIZO, Soledad; CIPOLINI, Gerardo; COBOS, Julio; GALIMBERTI, Pedro; GIORGI, Melina; POLINI, Juan Carlos; REYES, Roxana; SANCHEZ, Roberto; SARAPURA, Natalia; TOURNIER, José Federico

FUNDAMENTOS

El presente proyecto tiene como objeto modificar la Ley N° 26.279¹ de modo tal que se incluya la pesquisa de adrenoleucodistrofias en el régimen para la detección y posterior tratamiento de patologías en los recién nacidos.

En 2007, el Honorable Congreso de la Nación sancionó la Ley N° 26.279 y, por medio de esta, estableció la gratuidad y obligatoriedad de las detecciones neonatales en todos los establecimientos públicos de gestión estatal, de la seguridad social y privados en los que se realizan partos o se presta atención a recién nacidos. Precisamente, dicha norma tiene la finalidad de garantizar la detección precoz del hipotiroidismo congénito primario, fenilcetonuria, hiperplasia suprarrenal congénita, fibrosis quística, galactosemia, deficiencia de biotinidasa, retinopatía del prematuro, chagas y sífilis.

Cabe destacar que las pesquisas neonatales de patologías congénitas son de vital importancia ya que permiten el inicio de tratamientos tempranos de afecciones que pueden ser progresivas, discapacitantes o potencialmente mortales. En este marco, es primordial avanzar con la ampliación de las enfermedades buscadas en estos estudios para garantizar con ello, la disminución de secuelas de enfermedades detectadas y poder mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Esta iniciativa surge de la propuesta de la “Fundación Lautaro Te Necesita”, la que lleva adelante una valiosa campaña para incluir a la adrenoleucodistrofia entre las patologías de detección obligatoria contempladas por la legislación nacional. Su diagnóstico temprano es fundamental debido a que, en los primeros meses de vida, esta patología carece de síntomas que den cuenta de ella.

La adrenoleucodistrofia es una afección hereditaria que impide la descomposición de ácidos grasos provocando la acumulación de estos en el cerebro, las

¹ Boletín Oficial del 05 de septiembre de 2007

glándulas suprarrenales y el sistema nervioso. La aparición de la sintomatología suele darse tanto en la infancia como en la adultez, etapas en las que los daños comienzan a alterar progresivamente el adecuado funcionamiento del organismo. Entre los síntomas más frecuentes, se pueden identificar deficiencias en el sistema nervioso, problemas en la deglución, debilidad muscular, episodios convulsivos, deterioro visual o hipoacusia.

En cuanto a la detección de esta patología, esta puede realizarse por medio de estudios que incluyen, por ejemplo, análisis sanguíneos o biopsias de piel que verifiquen los niveles de ácidos grasos o bien, también se utilizan resonancias magnéticas mediante las cuales se pueden observar daños en el tejido nervioso. En la actualidad, la adrenoleucodistrofia no tiene cura. No obstante, la confirmación temprana de dicha patología permitiría avanzar con tratamientos que alivien sus síntomas y disminuyan su avance.

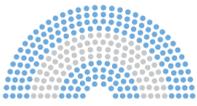
Por otra parte, es pertinente mencionar que la propuesta del presente proyecto es congruente con las obligaciones asumidas en los Tratados Internacionales de Derechos Humanos firmados, así como también con lo establecido en la Ley N° 26.689², por la que se promueve el cuidado integral de la salud de personas con enfermedades poco frecuentes. En este sentido, es responsabilidad del Estado Nacional garantizar el acceso a un diagnóstico preciso que brinde certezas a los pacientes y a sus familias para que, a partir de él, puedan iniciar con los estudios y tratamientos pertinentes que mejoren su calidad de vida.

Por los motivos presentados, solicito a mis pares el acompañamiento del presente proyecto.

Autora:

COLI, Marcela Inés

² Boletín Oficial del 03 de agosto de 2011



DIPUTADOS
ARGENTINA

Cofirmantes:

ANTOLA, Marcela; BARLETTA, Mario; CARRIZO, Ana Carla; CARRIZO, Soledad; CIPOLINI, Gerardo; COBOS, Julio; GALIMBERTI, Pedro; GIORGI, Melina; POLINI, Juan Carlos; REYES, Roxana; SANCHEZ, Roberto; SARAPURA, Natalia; TOURNIER, José Federico