



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

PROYECTO DE LEY

CREACIÓN DEL PROGRAMA NACIONAL DE SECUENCIACIÓN DEL GENOMA

EL SENADO Y LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA NACIÓN SANCIONAN CON FUERZA DE LEY:

ARTÍCULO 1º: Objeto. La presente ley tiene por objeto la creación de un Programa Nacional experimental para la secuenciación del genoma de 100.000 niños recién nacidos residentes en la República Argentina, por año.

ARTÍCULO 2º: A los fines de esta ley se entenderá por secuenciación del genoma al proceso de laboratorio por el que se determina la secuencia completa de ADN del organismo.

ARTÍCULO 3º: El Programa que se crea por esta ley se denominará secuenciAR y serán sus funciones:

- a) Informar a los progenitores de los recién nacidos sobre la existencia y las implicancias del programa.
- b) Controlar las determinaciones de genoma que realicen los laboratorios especializados
- c) Servir de nexo entre los laboratorios y la autoridad de aplicación a los fines de operativizar el registro de secuenciación del genoma humano

ARTÍCULO 4º: Hasta tanto se cree un banco de datos específico, la información obtenida en el marco de esta ley será incorporada y conservada en el Banco Nacional de Datos Genéticos.

Los datos que se recaben en el marco de la presente ley serán de administración estatal y podrán ser utilizados a los fines estadísticos, clínicos, de evaluación y análisis de la efectividad de los tratamientos disponibles, como de los alternativos que se implementen, tanto en tecnologías, como en medicamentos.

ARTÍCULO 5º: Autoridad de aplicación. La autoridad de aplicación de la presente ley será el Ministerio de Salud de la Nación, el que coordinará sus



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

acciones con las jurisdicciones y con los organismos nacionales competentes en razón de la materia.

Las autoridades provinciales y de la Ciudad Autónoma de Buenos, cuando adhieran a la presente ley, determinarán la autoridad de aplicación en sus respectivas jurisdicciones.

ARTÍCULO 6°: Funciones de la autoridad de aplicación. Serán funciones de la autoridad de aplicación en el marco del programa:

- a) Coordinar con el Banco Nacional de Datos Genéticos, o con el ente que en un futuro lo reemplace, la registración, conservación y custodia de los datos que se recaben en el marco del presente programa
- b) Elaborar las estadísticas que resulten necesarias para la utilización de los datos recabados con fines científicos y de optimización de los servicios de salud,
- c) Tendrá a su cargo la guarda y custodia de la información recabada, en coordinación con el Banco Nacional de datos genéticos o el organismo especializado que se cree en virtud de la presente ley.
- d) La reglamentación establecerá otras funciones que resulten necesarias a los fines de la implementación del programa creado por la presente ley.
- e)

ARTÍCULO 7°: Financiación: a los fines de la implementación del programa, la autoridad de aplicación coordinará con las entidades financieras el establecimiento de líneas de crédito para financiar el presente programa mediante líneas de crédito, las que deberán financiarse en, al menos, 48 cuotas

ARTÍCULO 8°: Invitase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

ARTÍCULO 9°: De forma. Comuníquese al Poder Ejecutivo nacional.

Lic. Marcela Marina Pagano

Diputada de la Nación



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

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

Presentamos un proyecto de ley que tiene por objeto la creación de un Programa experimental para la secuenciación de genoma humano.

A mediados de la década de los 70, Frederick Sanger desarrolló técnicas para secuenciar el ADN, más adelante con la automatización de la secuenciación del ADN en la década de los 80 se instaló la idea de analizar el genoma humano completo.

En 1988, se implementó el Proyecto Genoma Humano a cargo de una comisión especial de la Academia Nacional de Ciencias (NAS) de EE.UU., y fue adoptado más tarde mediante una serie detallada de planes quinquenales escritos conjuntamente por los Institutos Nacionales de la Salud y el Departamento de Energía.

En aquel tiempo, el objetivo del programa estaba centrado en la terminación de una versión de alto calidad de la secuencia humana, contemplaba también otros objetivos tales como la creación de mapas físicos y genéticos del genoma humano, los que fueron logrados en la década de 1990, así como también el mapeo y secuenciación de un juego de cinco organismos modelo, incluyendo el ratón.

El proyecto logró también otros objetivos más amplios que se fueron presentando a lo largo de los estudios

En el año 2000, el Consorcio Internacional para la Secuenciación del Genoma Humano anunció la producción de un borrador de la secuencia del genoma humano, en tanto tres años después, este consorcio anunció una versión esencial terminada de la secuencia del genoma humano, la que proporciona la información necesaria para realizar investigaciones utilizando el genoma completo.

De esto se concluye que esta herramienta permite identificar variantes funcionales de los estudios, de tal modo que puedan aplicarse a los fines de la investigación en materia de biología evolutiva, de tal modo que pueda evaluarse la susceptibilidad a determinadas enfermedades y la respuesta a los fármacos.

El presente proyecto persigue la optimización de la utilización de la tecnología disponible, aplicada con una visión centrada en paciente, de tal modo que puedan preverse cuestiones relativas a la evolución de su salud, logrando una



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

estrategia orientada en primer lugar a la prevención y, eventualmente, a la valoración de la acción de los diversos fármacos en cada persona en particular a los fines de hacer más eficaz el tratamiento de eventuales enfermedades que pueda afectarlo.

Por lo expuesto, solicitamos de nuestros pares el acompañamiento en el presente proyecto.

Lic. Marcela Marina Pagano

Diputada de la Nación