

Proyecto de Ley

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

LEY

DÍA NACIONAL DEL DONANTE DE MÉDULA ÓSEA

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

ARTÍCULO 2°.- Facultase 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 (CPH).

ARTÍCULO 3°.- A los fines previstos en el artículo precedente, el Poder Ejecutivo Nacional a través del organismo que designe, debe implementar campañas dirigidas a la población en general, con especial énfasis en la población de entre DIECIOCHO (18) y CUARENTA (40) años de edad, con el fin de informar y concientizar sobre la importancia de su inscripción en el Registro Nacional de Donantes de CPH.

ARTÍCULO 4°.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

MARTIN MAQUIEYRA

Diputado Nacional

**Cofirmantes: MARILU QUIROZ - CRISTIAN RITONDO - EMMANUEL
BIANCHETTI - ALVARO GONZALEZ**

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

El presente proyecto de ley consiste en una reproducción del Expte. 3779-D-2023, autoría de la diputada Joury y otros/as diputados/as, incorporando algunas modificaciones, con el objeto de instituir el día 1 de abril de cada año como "*Día Nacional del Donante de Médula Ósea*", confirmando rango de ley y jerarquizando la declaración oportunamente efectuada por Decreto N° 506/2005.

En ese sentido, vale recordar que, en el mes de 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 con donante no relacionado, pueda ser tratado en nuestro país sin necesidad de viajar al exterior.

A partir de esa fecha se posibilitó que 1.783 receptores argentinos que no tenían un donante compatible en su grupo familiar accedieran a un trasplante de médula ósea con donantes provenientes de los Registros. En este período, el Registro Nacional aportó 619 donantes de médula ósea, 318 para pacientes de nuestro país y 301 para pacientes del extranjero.

El Registro Nacional de Donantes de CPH 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), que agrupa registros de más de 63 países y cuenta con más de 43 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.

La donación de médula se rige por la solidaridad internacional. La búsqueda mundial garantiza a todos los pacientes las mismas posibilidades de encontrar un donante de médula o una unidad de cordón umbilical, vivan donde vivan.

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.

Ser parte en el Registro de Donantes de Médula Ósea es un acto sencillo y voluntario y puede contribuir a salvar a personas tanto en Argentina como en cualquier parte del mundo. Cuántos más donantes inscriptos existen, y más variadas son sus identidades genéticas, mayores son las posibilidades de los pacientes de encontrar un donante lo suficientemente compatible para un trasplante no familiar.

En 2024, de acuerdo a datos del INCUCAI, se alcanzó un récord histórico de donantes argentinos de médula ósea. Así, se concretaron 142 procesos de donación de médula ósea, que permitieron que puedan trasplantarse 98 pacientes argentinos y de Estados Unidos, España, Brasil y Francia entre otros países. Asimismo, se incorporaron 16.189 nuevos potenciales donantes al Registro Nacional de Donantes de CPH, el cual cuenta con 310.000 donantes inscriptos actualmente.

Más allá de estas cifras, la donación de médula todavía hoy está rodeada de prejuicios y desconocimiento por gran parte de la población. En ocasiones, suele confundirse a la médula ósea con la médula espinal, lo que lleva a creer que la donación de médula ósea es un procedimiento complejo, peligroso, doloroso e invasivo, cuando en realidad es muy similar a una donación de sangre y se realiza de manera ambulatoria.

Por tal motivo, junto con la jerarquización del día nacional, se encomienda al Poder Ejecutivo a impulsar campañas de difusión, sensibilización y concientización con la finalidad de promover la donación de médula ósea y la inscripción en el Registro en todo el territorio nacional, en el marco de la conmemoración del aniversario de la puesta en marcha del Registro Nacional de Donantes de CPH en el INCUCAI.

En este marco, es importante resaltar que la edad resulta un factor esencial a tener en cuenta para poder asegurar una mayor compatibilidad entre el donante de CPH y el receptor. En ese sentido, estudios recientes han demostrado que los donantes más jóvenes, especialmente aquellos menores de 40 años, tienden a tener una mayor compatibilidad genética con los receptores y, por lo tanto, se consideran donantes óptimos.

En función de ello, a través de la Resolución N°241/2020, el INCUCAI redujo la edad de selección de los nuevos donantes de médula ósea, que para ser incorporados en el Registro deberán tener entre 18 y 40 años de edad. De esta forma, se adecuó la edad de incorporación de los nuevos donantes de CPH a la de algunos de los principales Registros de Médula Ósea del Mundo, entre ellos los Registros de España (18 a 40 años), Nueva Zelanda (18 a 40 años), Australia (18 a 30 años), Italia (18 a 36 años) y Reino Unido (18 a 30 años).

Por lo tanto, es fundamental que el contenido de la campaña este específicamente segmentado en este sector, lo que se encomienda en el articulado. De esta manera, focalizar la campaña hacia las personas con la edad requerida para inscribirse va a contribuir a un aumento de las posibilidades de los pacientes de encontrar un donante lo suficientemente compatible para un trasplante.

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.

MARTIN MAQUIEYRA

Diputado Nacional

**Cofirmantes: MARILU QUIROZ- CRISTIAN RITONDO - EMMANUEL
BIANCHETTI - ALVARO GONZALEZ**