

PROYECTO DE DECLARACIÓN

La Cámara de Diputados de la Nación,

DECLARA

Expresar su adhesión al “Día Internacional de la Osteogénesis Imperfecta” cuya fecha de conmemoración es el 6 de mayo de cada año y apoyar las diferentes iniciativas que impulsan las Asociaciones Internacionales y Nacionales de Osteogénesis Imperfecta.

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

La osteogénesis imperfecta es un trastorno genético el cual se caracteriza por la formación inadecuada de los huesos, aparición frecuente de fracturas y fragilidad ósea. Este trastorno genético no tiene cura y afecta el crecimiento de los huesos, debido a la mutación de un gen encargado de producir una proteína esencial denominada Colágeno tipo I. Puede variar desde leve hasta severa y los síntomas varían de una persona a otra. Un individuo puede tener apenas algunas fracturas o alcanzar varios cientos de fracturas en toda la vida.

En términos estrictos, se estima la incidencia de esta enfermedad en un caso por cada 10.000-15.000 nacimientos¹. Al ser catalogada como una patología poco frecuente, su aparición no es detectada a tiempo, lo cual genera que se torne aún más complejo clínicamente su diagnóstico, manejo y tratamiento. El 6 de mayo de cada año se conmemora el "Día Internacional de la Osteogénesis Imperfecta" a raíz de la iniciativa de la "Sociedad Australiana de Osteogénesis", en el marco de la "Conferencia Australiana de Osteogénesis Imperfecta", celebrada el 1 de mayo de 2008.

La consagración de esta fecha importa la necesidad imperiosa de concientizar a la población acerca de la existencia de esta enfermedad que afecta a miles de personas en el mundo. Entre sus principales objetivos, se busca promover y apoyar la investigación acerca de esta patología, para lograr un diagnóstico precoz y un tratamiento eficaz.

¹https://www.sap.org.ar/uploads/archivos/files_osteogenesis-imperfecta_1494462386.pdf - Sociedad Argentina de Pediatría.

En esta fecha, a lo largo y ancho del mundo, se llevan a cabo charlas, jornadas y conferencias acerca de esta patología, con la participación de médicos especialistas, investigadores en el área científica y de la salud, pacientes y público en general.

En este sentido, desde el año 2021 existe la iniciativa "Ilumina el mundo de amarillo", la cual consiste en solicitar a las diferentes entidades gubernamentales que el 6 de mayo iluminen con ese color las fachadas de sus edificios, con el objeto de concientizar sobre la existencia y la necesaria visibilidad que esta enfermedad requiere, en aras de fomentar la difusión de las campañas para concientizar sobre esta afección y lograr una mayor integración de las personas que la padecen a la sociedad, y mayor acceso a oportunidades laborales, educativas y culturales.

Por todo lo expuesto, es que insto a mis pares acompañen el tratamiento de este proyecto.