



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

EXPTE. D- 4.368 /18-19



PROYECTO DE LEY

EL SENADO Y LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE BUENOS
AIRES SANCIONAN CON FUERZA DE

LEY

ARTÍCULO 1º: Institúyase en todo el territorio provincial el 18 de marzo como el "Día Provincial de la Trisomía 18 - Síndrome de Edwards", a fin de garantizar la concientización, promover la prevención y el tratamiento adecuado de la enfermedad para evitar complicaciones conexas.

ARTÍCULO 2º: Facúltase al Poder Ejecutivo para que a través de los organismos competentes arbitre las medidas necesarias para la realización de acciones de concientización, difusión y orientación sobre la Trisomía 18 - Síndrome de Edwards.

ARTÍCULO 3º: Comuníquese al Poder Ejecutivo.

CAROLINA PIPARO
Diputada Provincial
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.



FUNDAMENTOS

Este proyecto, que someto a consideración de este Honorable Cuerpo, busca generar la visibilidad de un trastorno genético que afecta al desarrollo perinatal, puede ser completa, parcial o mosaico. No es un trastorno hereditario, es azaroso y afecta aproximadamente a 1 de cada 7000 recién nacidos.

La primera descripción de este síndrome fue desarrollada por el médico genetista británico John Hilton Edwards en la Universidad de Wisconsin, sus resultados fueron publicados y registrados en la literatura pediátrica y genética en el año 1960.

Una trisomía consiste en una alteración genética en la que las células del organismo presentan un cromosoma de más. En el caso del Síndrome de Edwards, tiene lugar la existencia de un cromosoma extra en el par 18.

La trisomía 18 mantiene junto con la trisomía 13, una alta incidencia de mortalidad perinatal. Los bebés con trisomía 18 generalmente tienen problemas médicos complejos, conociéndose hasta el momento más de un centenar de defectos asociados a esta aberración cromosómica. Dependiendo de la localización específica de la Trisomía, así como del porcentaje de células que contienen la anomalía, los síntomas pueden ser extremadamente variables entre un caso y otro. Entre ellos podemos mencionar: retraso en el crecimiento pre y post natal, microcefalia y problemas en el sistema nervioso central, dificultades respiratorias y/o cardíacas, malformaciones, entre otros.

Los problemas cardíacos, la mayor susceptibilidad a contraer infecciones, las dificultades en la alimentación y en la respiración, son factores que con frecuencia contribuyen a la muerte de estos bebés y es adonde deben apuntar los cuidados básicos y permanentes.

En la mayoría de los casos, las anomalías cromosómicas se diagnostican mediante un cariotipo, es decir, la fotografía de los cromosomas de una célula y a partir de esto se puede hacer una descripción de las características de estos cromosomas tal como están dentro de la célula y se describen en términos de número, forma, tamaño y orden.

Los problemas de desarrollo causados por la trisomía 18 están asociados con más complicaciones médicas que son potencialmente más peligrosas para la vida en los primeros meses y años de vida. Los estudios han demostrado que solo el 50% de los bebés que se llevan a tér-



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

EXPTE. D- 4369 /18-19



mino nacerán vivos, y las niñas tendrán tasas más altas de nacidos vivos que los bebés varones.

Al nacer, las admisiones de cuidados intensivos en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) son rutinarias para los bebés con trisomía 18. Una vez más, los bebés varones experimentarán mayores tasas de mortalidad en este período neonatal que las niñas, aunque los que tienen un mayor peso al nacer obtienen mejores resultados en todas las categorías.

La mayoría de los bebés con trisomía 18 presenta problemas que afectan a todas las partes del cuerpo en algún grado. La mayoría de los niños con trisomía 18 presentará la mayoría de los problemas de salud, pero no todos, mencionados anteriormente. Los problemas cardíacos, las dificultades en la alimentación y la mayor susceptibilidad a contraer infecciones son factores que, con frecuencia, contribuyen a la muerte de estos niños.

No existe cura para la trisomía 18 o 13. Se desconoce cómo prevenir el error cromosómico que la provoca. Hasta la actualidad, no hay evidencia científica que demuestre que un padre puede haber hecho algo para causar o prevenir el nacimiento de su bebé con trisomía 18 o 13.

En Argentina, la fundación "Cromosoma extra de amor – T18 y T13", fundada por Griselda Molina, es una de las organizaciones encargadas de brindar visibilidad sobre la temática, compartiendo y narrando experiencias personales a través de la página <https://grirubia10.wixsite.com/trisomia18-13> y brindando asesoramiento a madres y padres.

Trabajar en la sensibilización y visibilización de la problemática es fundamental para generar conciencia a nivel general de este padecimiento.

Por todo lo expuesto, solicito a los Sres. Legisladores acompañen con su voto la presente iniciativa.

CÁROLINA PIPARO
Diputada Provincial
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.