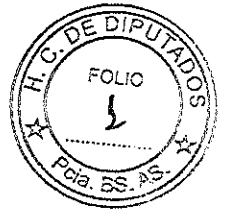




Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

EXPTE. D- 1992 /19-20



PROYECTO DE LEY

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

LEY

ARTÍCULO 1°: Establézcase el 1° de abril de cada año, Día Provincial del Donante de Médula Osea (CPH).

ARTÍCULO 2°: El Poder Ejecutivo, a través de la dependencia que designe, implementará con motivo de esta declaración campañas de difusión destinadas a promover y difundir la importancia de la donación de Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH) para trasplante de médula ósea e impulsará la captación de donantes voluntarios.

Realizará además charlas informativas en las escuelas y fomentará programas vinculados con la temática.

ARTÍCULO 3°: Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Dr. LISANDEO E. BONELLI
Diputado
H. C. de Diputados Bs. As.



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

EXPTE. D- 1992 /19-20



FUNDAMENTOS

Cada año a cientos de personas se les diagnostica enfermedades hematológicas como leucemia, anemia, aplástica severa, linfoma, errores metabólicos o déficit inmunológicos. Estas enfermedades pueden ser tratadas con un trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH) o técnica también conocida como trasplante de médula ósea.

Dentro del grupo familiar, los hermanos son los mejores donantes para un paciente que necesita un trasplante de CPH debido a las características hereditarias del sistema mayor de histocompatibilidad humana HLA. En esta alternativa del lazo familiar, solo entre un 25% y 30% de pacientes tiene la posibilidad de encontrar un donante compatible con lo cual el resto queda sin acceso a esta práctica terapéutica.

Para darle solución al problema asistencial planteado por la falta de donantes compatibles, se recurre a los registros internacionales de donantes voluntarios. Los registros internacionales constituyen una red que agrupa a más de 9.5 millones de donantes efectivos en todo el mundo.

Es así como en el mes de enero de 2001 el Congreso de la Nación promulgó la ley 23.592, creando así el Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas el ámbito del INCUCAI- Instituto Nacional Central Único Coordinado de Ablación e Implante, hecho sumamente significativo que posibilita contar en nuestro país con un registro nacional para salvar la vida de todos aquellos pacientes que no cuentan con un donante compatible dentro del grupo familiar.

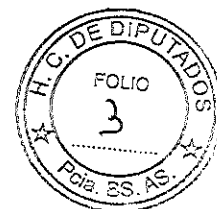
Dicha ley faculta a las provincias a realizar convenios con la Nación, por tal motivo hemos presentado durante este año un proyecto en el que se faculta al Ministerio de Salud a realizar los acuerdos necesarios para implementar lo normado en la Ley 25.392.

Durante mucho tiempo organizaciones de pacientes, familiares y amigos y distintas instituciones de nuestra comunidad trabajaron arduamente con diferentes gestiones de gobierno para lograr que muchos pacientes con enfermedades terminales que necesitan un trasplante de médula ósea para su curación y que no tenían donante



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

EXPTE. D- 1992 /19-20



compatible dentro de su grupo familiar pudiesen conseguir a donante y ejecutar el trasplante en nuestro país.

Todo esto teniendo en cuenta la excelencia y jerarquía de los principales profesionales y centros con los que cuenta nuestro país, capaces de realizar esa práctica localmente considerando la importancia que esto tiene para el bienestar del paciente al no sacarlo de su hogar (conteniéndolo dentro de su entorno familiar) y teniendo en cuenta, además, los menores costos que implica llevar adelante la práctica en nuestro país.

Finalmente y fruto del esfuerzo de organismos oficiales y miembros representativos de instituciones no gubernamentales de nuestro país, se puso en funcionamiento a nivel nacional el 1º de abril del 2003 el Registro de Donantes Voluntarios de Células Progenitoras Hematopoyéticas con origen en la médula ósea o en la sangre periférica. Cabe resaltar que hasta esa fecha en América del sur no existía ningún registro, siendo solo dos países de habla hispana que lo poseían, México y España.

Hoy, la información y promoción del tema en distintos ámbitos ha permitido obtener más de 10.000 donantes y la participación activa del Registro en la ejecución en centros de nuestro país de 10 trasplantes con células de donantes del exterior demostrando la importancia de llevar adelante distintas actividades relacionadas con al tema que comprometan a todos los ciudadanos en una problemática que nos involucra a todos.

A nivel nacional el Decreto 506/2005, publicado en el Boletín Oficial con fecha 20 de mayo de 2005, determino el día 1º de abril de cada año como el DIA NACIONAL DEL DONANTE VOLUNTARIO DE MEDULA OSEA, en forma coincidente con la fecha de la puesta en funcionamiento del Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas.

La instauración del día del donante voluntario de médula ósea en nuestra provincia contribuirá al impulso del tema en el seno de nuestra sociedad, promoviendo y difundiendo la importancia de la donación de CPH para trasplante de médula ósea, apoyando el trabajo articulado entre las distintas ONGS de apoyo a tema y los orga-



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

nismos oficiales responsables en la materia, además de servir para impulsar la captación de donantes voluntarios de CPH y dar a conocer misiones y funciones del registro de donantes de células Progenitoras Hematopoyéticas, comúnmente llamado Médula Ósea.

Para la implementación de este proyecto es necesario contar con una fuerte propuesta del Ejecutivo. De esta manera y con un trabajo en conjunto con las ONGs, acompañados por los medios de comunicación se impulsará el tema en distintos ámbitos de nuestra sociedad (escuelas, campañas en vía pública, charlas informativas, creación de espacios de información y captación de donantes) que instale definitivamente la importancia de la donación.

Además como parte de esta actividad se podrán realizar materiales gráficos, audiovisuales y multimedias de información y educación destinados a apoyar la difusión en los distintos sectores y así obtener la mayor cantidad de donantes voluntarios que se incorporen al registro.

El presente tiene como antecedente directo los proyectos presentados por los legisladores Gustavo Ferrari (D-1483/05-06), Miguel Abel Paulino (D-613/09-10), Carusso Walter Héctor (D-262/13-14 y D-651/16-17), Regueiro Alfonso Aníbal (D-2382/15-16).

En virtud de todo lo expuesto solicito a mis pares que me acompañen con el presente proyecto de ley, procediendo a su aprobación.

Dr. LEANDRO E. BONELLI
Diputado
H.C. de Diputados Pcia. B.S. AS.

