H. C. DE DIPUTADOS
FOLIO
1
Pcia. BS. AS.

PROYECTO DE DECLARACIÓN

LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES

DECLARA

Su beneplácito y reconocimiento a la Asociación Gpatax, por su compromiso y trabajo con pacientes con ataxia dando visibilidad a la problemática y buscando soluciones a los inconvenientes que día a día deben sortear las familias y pacientes.

Dip. VERÓNICA BARBIERI
Bloque Juntos
Honorable Cámara de Diputados
de la Provincia de Buenos Aires

H.C. DE DIPUTADOS
FOLIO
2
Pcia. BS. AS.

FUNDAMENTOS

Sr. Presidente,

El presente proyecto tiene por objetivo reconocer el trabajo que viene desarrollando la Asociación Gpatax en la búsqueda de visibilizar distintas enfermedades que tiene como consecuencia algún tipo de ataxia. A través de dar conocimiento sobre dicha problemática, buscan encontrar soluciones a las problemáticas diarias que atraviesan las familias de pacientes con dicha patología.

Las Ataxias constituyen un conjunto de patologías de muy diferentes orígenes cuyo síntoma más notable es la Ataxia. El vocablo Ataxia significa incoordinación en los movimientos y falta de equilibrio y este síntoma es debido a la afección, pasajera o permanente, y evolutiva del cerebelo que es el órgano del sistema nervioso que asegura la coordinación y el mantenimiento del equilibrio del cuerpo, y/o de las vías de conducción nerviosas.

El daño de estos órganos puede ser provocado por accidentes de tránsito o domésticos, por anomalías cardiovasculares (trombosis a nivel encefálico), por infecciones bacterianas o virósicas, por mal uso de medicamentos o drogas, o por mutaciones genéticas. De todas estas causas las genéticas constituyen mayoría y son, por su complejidad, las de más difícil diagnóstico y tratamiento.

En la mayor parte de los casos el deterioro de las neuronas, que se va produciendo progresivamente, provoca una discapacidad permanente del paciente. No habiendo por el momento medicación especifica ni tratamientos médicos adecuados, se hace urgente la aplicación de técnicas de rehabilitación física para lograr una mejor calidad de vida de los afectados.[1]

El origen de la asociación se remonta al año 2002, cuando los fundadores comienzan a tener contacto con otras familias con hijos que padecían algún tipo de ataxia. En el caso de ellos, Alain y Abner tienen Ataxia de Friedreich, una de las ataxias genéticas más común, aunque por su baja incidencia en la población (2/ 100000) mantiene el título de enfermedad rara o poco frecuente.

En el año 2010 comienza a gestarse la idea formar un grupo que para el año 2016 logra la condición de Asociación Gpatax con personería jurídica otorgada por la Inspección General de justicia según Resolución IGJ N°0002191 del 21 de diciembre de 2016.

Dada la condición de rareza de estas enfermedades empiezan a tomar contacto con otras organizaciones o grupos de apoyo de otras patologías poco

[1] Fuente: https://www.gpatax.org/que-es/

frecuentes y deciden unirse para crear una Federación que nucleara a todos. La Federación lleva el nombre de Federación Argentina de enfermedades poco frecuentes, FADEPOF.

Muchas son las dificultades que deben atravesar las familias. Entre ellas, se mencionan: el poco conocimiento de las mismas por parte del personal médico que deriva en gastos innecesarios y difícil de afrontar por las familias; diagnósticos tardíos que impiden la aplicación temprana de tratamiento paliativos para ralentizar el avance de estas enfermedades que en muchos casos derivan en algún tipo de discapacidad; falta de reconocimiento por parte de las obras sociales y prepagas, debiéndose recurrir a amparos judiciales; aislamiento y falta de inclusión social.

El movimiento colectivo hizo que varios de los inconvenientes pudieran comenzar a solucionarse, aunque todavía falta mucho trabajo por hacer.

La importancia de la existencia de dicha asociación y de la federación radica en el trabajo que vienen llevando a cabo en la capacitación del paciente en el conocimiento de sus derechos y el respecto a su enfermedad.

Asimismo, cabe mencionar algunas de las actividades que la asociación viene desarrollando para destacar su loable trabajo y el impacto que genera en la comunidad.

a) Charlas de difusión en establecimientos educativos a fin de dar visibilizar a la problemática de las ataxias, y no solo de las genéticas que entran en la categoría de las enfermedades poco frecuentes sino de las otras, las adquiridas, de las que la sociedad debe estar prevenida para evitar los mecanismos y factores desencadenantes. Los jóvenes deben estar atentos a cuidar su cuerpo y mantener comportamientos saludables como comportamiento alimentario adecuado, no a las drogas y al alcohol.

b) Desarrollo de un prototipo para ejercitación y paseos inclusivos. Se trata de la construcción de una silla de ruedas con pedalera que adosada a una bicicleta permite participar de buenos paseos al aire libre a la vez que ejercita pasivamente sus miembros inferiores. Para este proyecto la Asociación cuenta con la activa participación de estudiantes avanzados de la cátedra de Diseño Industrial de la Facultad de Ingeniería (especialidad Mecánica) de la UTN (sede Bahía Blanca).

c) Nuevo proyecto aún en análisis de factibilidad, sobre desarrollo de rampa hidráulica para ascenso a transporte público.

H. C. DE DIPUTADOS
FOLIO
4
Pcia. BS. AS.

Por todo lo expuesto, considerando el valioso trabajo que la Asociación viene desarrollando para los ciudadanos y ciudadanas de nuestra provincia, y la importancia de destacarla, es que solicito a los Sres. Legisladores y Sras. Legisladoras acompañen con su voto la presente iniciativa.

Asimismo, se sugiere la comunicación de la presente a: Norma Chamson

Email: normachamson@gmail.com

Dip. VERÓNICA BARBIERI
Bloque Juntos
Honorable Cámara de Diputados
de la Provincia de Buenos Aires