EXPTE. D- 3467 /23-24

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

*Honorable Cámara de Diputados*
*Provincia de Buenos Aires*

**PROYECTO DE DECLARACIÓN**

LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES

**DECLARA**

Su más profunda preocupación por el cierre de Laboratorios Chamoles y por el cese de las prestaciones que ofrecen a la comunidad, siendo el único centro especializado en metabolopatías de la República Argentina, ofreciendo entre sus prestaciones el diagnóstico, seguimiento y tratamiento de los pacientes con Metabolopatías y Errores Congénitos del Metabolismo en general.

A su vez, se solicita al Poder Ejecutivo Provincial que, a través de los organismos correspondientes, se expida sobre esta vulnerable y delicada situación e inste al Poder Ejecutivo Nacional a tomar las medidas urgentes necesarias con el fin de mitigar y revertir las carencias que dejará el cierre de Laboratorios Chamoles.

**Dra. Abigail Gómez**
**Diputada Provincial**

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



**FUNDAMENTOS:**

El presente proyecto de Declaración tiene por objeto expresar su más profunda preocupación por el cierre de Laboratorios Chamoles y por el cese de las prestaciones que ofrecen a la comunidad, siendo el único centro especializado en metabolopatías de la República Argentina, ofreciendo entre sus prestaciones el diagnóstico, seguimiento y tratamiento de los pacientes con Metabolopatías y Errores Congénitos del Metabolismo en general. A su vez, se solicita al Poder Ejecutivo Provincial que, a través de los organismos correspondientes, se expida sobre esta vulnerable y delicada situación e inste al Poder Ejecutivo Nacional a tomar las medidas urgentes necesarias con el fin de mitigar y revertir las carencias que dejará el cierre de Laboratorios Chamoles.

Recientemente, los familiares y pacientes con enfermedades metabólicas de Argentina y la comunidad entera, fueron puestos en conocimiento de la triste noticia del cierre del Laboratorio Chamoles, que dejará de prestar servicios a la comunidad desde octubre de 2023.

El laboratorio de neuroquímica fue fundado en 1970 por Néstor Chamoles, que falleció en 2005. Desde entonces, su hijo asumió la dirección del centro donde se formaron, junto a su padre, profesionales argentinos y extranjeros en la identificación, el tratamiento y el seguimiento de pacientes con enfermedades metabólicas. Los errores congénitos del metabolismo están dentro de las enfermedades poco frecuentes: son trastornos genéticos que alteran de distinto modo cómo funciona el metabolismo. Chamoles ofrece unos 150 tests diagnósticos. Algunos también son parte de la pesquisa neonatal a través de las gotas de sangre que se les extraen a los bebés al nacer. Pero la mayoría se diagnostica cuando un pediatra sospecha de algunos síntomas. Por eso, los primeros en lamentar su cierre fueron estos profesionales.

Al respecto, cabe mencionar el proyecto de Ley sancionado por esta Cámara en septiembre 2022, por el cual se instituye la "SEMANA DE DETECCIÓN TEMPRANA Y

H.C. DE DIPUTADOS
FOLIO
3
Pcia. BS. AS.



DE LUCHA CONTRA LA LEUCINOSIS". Esperamos que la Honorable Cámara de Senadores de la Provincia de Buenos Aires, pueda darle tratamiento al proyecto.

Según una nota publicada por La Nación[1], en una de las notificaciones que envió el laboratorio a sus empleados se informa del cese de actividades "por causas de fuerza mayor" a partir del 12 de octubre de 2023 que explican por "la crisis macroeconómica y cambiaria imperante, la restricción a importaciones y a cobrar y realizar pagos al exterior en moneda extranjera, que han traído problemas financieros y cambiarios, sumado a una considerable disminución de trabajo".

El Laboratorio Chamoles cumple una función fundamental en el diagnóstico, seguimiento y tratamiento de los pacientes con Metabolopatías y Errores Congénitos del Metabolismo en general. Su cierre pone en riesgo los tratamientos en curso, al existir servicios de laboratorio que no serán ofrecidos en ninguna otra institución público-privada, conocimientos clínicos de más de veinte años sobre metabolopatías y conocimiento especializado que se perderá para siempre. Es una situación de suma gravedad que empeora la ya vulnerable realidad de los pacientes y familiares que conviven con enfermedades del metabolismo, que muchas veces carecen de diagnóstico adecuado y cuando se los obtiene, los tratamientos son largos y el acceso es complejo.

La Alianza Argentina de Pacientes, ALAPA, tiene como propósito brindar apoyo y procurar soluciones a pacientes y familias con diagnóstico de enfermedades genéticas, poco frecuentes, crónicas o de difícil diagnóstico, discapacitantes, degenerativas, o huérfanas de tratamiento. La organización sin fines de lucro ha manifestado su preocupación ante la situación y exige la "acción urgente por el cierre del Laboratorio Chamoles"[2] mediante una carta dirigida a la Ministra de Salud de la Nación, Dra. Carla Vizzotti, al Ministro de

[1] https://www.lanacion.com.ar/sociedad/por-la-crisis-macroeconomica-cierra-un-centro-de-referencia-para-el-diagnostico-de-enfermedades-poco-nid16082023/
[2] https://alianzapacientes.org/2023/09/12/accion-urgente-por-el-cierre-del-laboratorio-chamoles/

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

*Honorable Cámara de Diputados*
*Provincia de Buenos Aires*

Salud de la Provincia de Buenos Aires, Dr. Nicolás Kreplak y al ministro de Salud de la Cuidad de Buenos Aires, Dr. Fernán Quirós.

Por medio del presente proyecto, hacemos eco del reclamo de los pacientes y familiares con enfermedades Neuroquímicas, Acidemias Orgánicas, Hiperamonemia, Metabolopatías y Errores congénitos del metabolismo en general que reclaman la urgente acción en esta materia. El Laboratorio Chamoles es el único centro especializado en metabolopatías del país. La estructura, maquinarias y conocimientos allí albergados no pueden ser desguazados y desperdiciados.

Debemos actuar en pos del interés de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes para lograr preservar este patrimonio y que los servicios sigan siendo ofrecidos y disponibles para todos los pacientes y las pacientes del país en alguna institución pública de salud. Cada paciente tiene derecho a un diagnóstico y tratamiento acorde a sus necesidades, sin discriminación ni favoritismos.

Por todo lo expuesto, solicito a mis pares me acompañen con el presente proyecto.

**Dra. Abigail Gómez**
**Diputada Provincial**