



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

PROYECTO DE LEY

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

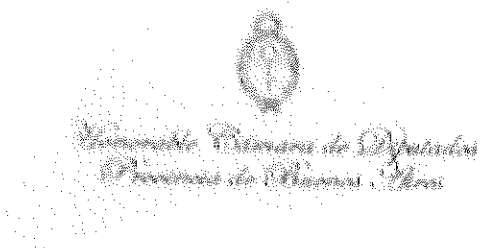
LEY

ARTÍCULO 1º Instítuyese la Semana de las Enfermedades Mitocondriales cada tercera semana de septiembre, con el fin de concientizar a la población y promover la inclusión de las personas que las padecen en todo el territorio de la provincia de Buenos Aires.

ARTÍCULO 2º: Facúltase al Poder Ejecutivo a realizar acciones de promoción y educación en materia de visibilización de las enfermedades Mitocondriales, tanto en Hospitales como en Centros de Salud Públicos de la provincia de Buenos Aires.

ARTÍCULO 3º: Invítase a los Municipios a adherir a la "Semana de las Enfermedades Mitocondriales", implementando acciones informativas y de concientización en sus respectivas jurisdicciones.

BERENCE LATORRE
Diputada
Bloque Unión por La Patria
H.C. Dip. Prov. Pcia. de Bs. As.



ARTÍCULO 4º: Dispóngase que la fachada de los Edificios Políticos Provinciales sean iluminados de color verde el sábado correspondiente a la tercera semana de septiembre.

ARTÍCULO 5º: Comuníquese al Poder Ejecutivo.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

FUNDAMENTOS

El presente proyecto tiene como propósito establecer cada tercera semana de septiembre de cada año, como la semana de las enfermedades mitocondriales, con el objetivo de generar conciencia en la sociedad y visibilizar a las personas que se encuentran afectadas por éstas.

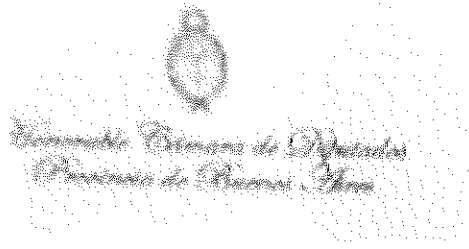
Las enfermedades mitocondriales son trastornos metabólicos donde las mitocondrias, encargadas de producir energía en las células, son defectuosas. El trastorno afecta al metabolismo, el cual es el conjunto de procesos químicos y biológicos para convertir lo que ingerimos en energía disponible para mantener las funciones vitales. Este proceso presenta dos fases, que son el catabolismo y el anabolismo. El primero ocurre durante la descomposición de nutrientes y el segundo durante la construcción de tejidos celulares con el objetivo de almacenar energía. Dado esto, el metabolismo cumple un rol central en mantener con vida nuestro cuerpo.

Cuando falla todo este proceso mencionado, resulta en una acumulación de moléculas no utilizadas, causando daño celular. Los síntomas de este daño varían según la cantidad de mitocondrias defectuosas y su ubicación en el cuerpo, afectando comúnmente los músculos y el sistema nervioso, debido a sus altas necesidades energéticas.



Estas enfermedades son causadas por mutaciones genéticas, generalmente manifestándose antes de los 20 años, siendo más común en la primera infancia. Aunque no tienen cura, los tratamientos pueden aliviar los síntomas y retrasar la progresión de la enfermedad mediante terapias físicas, vitaminas, suplementos, dietas especiales y medicamentos.

La falta de conocimiento y comprensión sobre las enfermedades mitocondriales, tanto en la población general como en profesionales de la salud, provoca diagnósticos tardíos y tratamientos inadecuados. Las patologías de este tipo se caracterizan por afectar la producción de energía de diferentes células, por lo que sus manifestaciones clínicas son muy variadas, confundiendo los diagnósticos médicos con otras enfermedades más comunes. También dificulta su baja prevalencia de alrededor de 2 cada 10 mil personas, según un estudio publicado en la "Public Library of Science" (PLOS) de los Estados Unidos. Este estudio titulado "Prevalence and health care costs of mitochondrial disease in Ontario, Canada: A population-based cohort study" (Prevalencia y costos de atención médica de la enfermedad mitocondrial en Ontario, Canadá: Un estudio de cohorte basado en la población) indica que la prevalencia de las enfermedades mitocondriales se ha estimado en 1 de cada 5000 a nivel mundial. Si extrapolamos esta cifra a nuestro país, existe un universo potencial de 9 mil argentinos y argentinas afectados por estas patologías.



En el marco Internacional; existe una iniciativa a nivel global que busca generar conciencia sobre este tipo de enfermedades. La "World Mitochondrial Disease Week" es una acción anual impulsada por la organización *International Mito Patients* (IMP) con el objetivo de fomentar una mayor visibilidad a las enfermedades mitocondriales, generando eventos, difusión de historias de vida, datos actualizados sobre las enfermedades, culminando con la iluminación de color verde de monumentos históricos en todo el mundo.

Por todo lo expuesto, se busca instituir la semana de las Enfermedades Mitocondriales con la finalidad de mejorar la comunicación asertiva del Estado en materia de salud pública, para aumentar la conciencia ciudadana y profesional sobre este conjunto de patologías. De esta manera, se pretende mejorar el diagnóstico temprano, proporcionar una atención médica adecuada y ofrecer un apoyo integral a los pacientes y sus familias.

Por lo tanto, solicito a las y los legisladores que apoyen con su voto la presente ley

BERENICE LATORRE
Diputada
Bloque Unión y Trabajo Patria
H.C. Diputados Pcia. de Bs. As.