



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

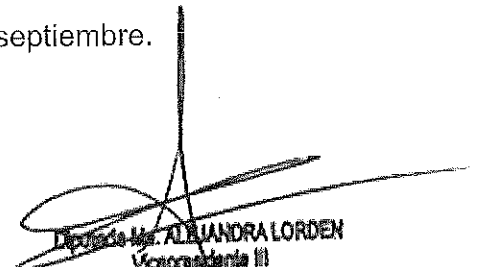


PROYECTO DE DECLARACION

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

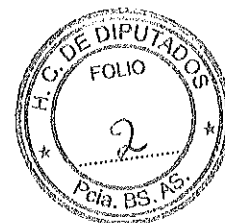
DECLARA

Su beneplácito por la celebración del "Día Internacional de la Retinosis Pigmentaria" que se celebra el próximo 28 de septiembre.


Diputada M. ALEJANDRA LORDEN
Vicepresidenta III
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.



*Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados*



FUNDAMENTOS

Cada año, el último domingo de septiembre, se conmemora el Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria, una fecha dedicada a visibilizar esta enfermedad ocular degenerativa y hereditaria, que afecta a miles de personas en todo el mundo y que, lamentablemente, aún no cuenta con un tratamiento curativo efectivo.

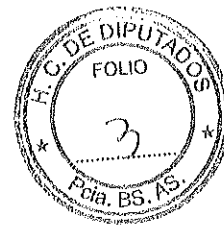
La retinosis pigmentaria es una enfermedad que afecta progresivamente la retina, impidiendo su correcta respuesta a la luz. Su origen es genético y puede manifestarse en diferentes momentos de la vida, aunque suele hacerse evidente en la adolescencia o adultez temprana, avanzando con el paso del tiempo. Los primeros síntomas suelen incluir la disminución de la visión nocturna y la pérdida de la visión periférica, lo que deriva en dificultades concretas para moverse en espacios poco iluminados, leer, conducir o reconocer rostros, afectando profundamente la calidad de vida de quienes la padecen.

Entre sus signos clínicos característicos se encuentran manchas oscuras visibles en la retina, que son evidenciadas mediante estudios oftalmológicos. Con el tiempo, la enfermedad puede progresar hacia una pérdida de la visión central, y en muchos casos, culmina en ceguera legal o total. La retinosis pigmentaria no es una condición aislada: se estima que más de un millón de personas la padecen en el mundo, y miles más conviven con otras distrofias hereditarias de la retina.

En este día, organizaciones y asociaciones especializadas promueven acciones de concientización, información y acompañamiento. Se busca no solo brindar



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados



contención a pacientes y familiares, sino también sensibilizar a la sociedad y a los sistemas de salud sobre la importancia de un diagnóstico temprano, el acceso a controles oftalmológicos, el asesoramiento genético y el acompañamiento interdisciplinario.

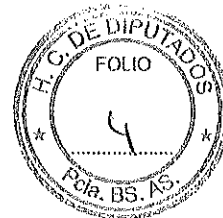
A pesar de los avances en investigación biomédica, las terapias génicas y los tratamientos experimentales, aún no se ha logrado una cura ni una estrategia capaz de detener por completo la progresión de la enfermedad o de revertir la pérdida de visión. Por eso, las recomendaciones actuales para los pacientes incluyen proteger la vista de la luz solar intensa, mantener una dieta equilibrada con aporte de vitaminas A y E, y realizar controles médicos regulares.

Pero además del abordaje médico, es esencial poner en agenda la necesidad de una sociedad inclusiva: una que garantice el acceso a la educación, al empleo, a la tecnología adaptada y a la movilidad urbana para quienes viven con discapacidades visuales. Romper las barreras de la invisibilidad es también parte del tratamiento social de la enfermedad.

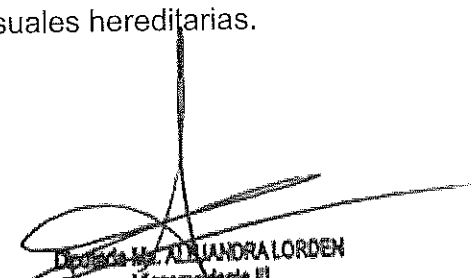
La lucha contra la retinosis pigmentaria -como ocurre con muchas otras enfermedades poco frecuentes- no es exclusiva de quienes la padecen. Es una causa que interpela a todos, porque pone en juego nuestros valores más fundamentales: la empatía, la solidaridad, el compromiso con el otro. Es, en palabras de muchas de las campañas difundidas, una lucha contra el "lado oscuro", que solo se gana con luz: la luz del conocimiento, de la inclusión y de la esperanza científica.



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados



Por todo lo expuesto, y entendiendo que la visibilización de estas enfermedades es un paso clave para avanzar en derechos, diagnóstico y calidad de vida, solicito a mis pares que acompañen con su voto afirmativo esta iniciativa, como gesto de apoyo, reconocimiento y compromiso con quienes conviven día a día con la retinosis pigmentaria y otras distrofias visuales hereditarias.


Diputada M^a. ALEJANDRA LORDEN
Vicepresidenta III
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.