

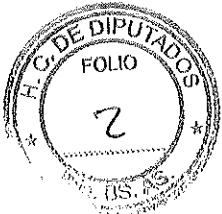


*Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados*

PROYECTO DE DECLARACION

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

Que vería con agrado que la Honorable Cámara de Diputados de la Nación apruebe el Proyecto de Ley N° 4914-D-2024, impulsado por la Diputada Nacional COLI, Marcela, mediante el cual se propone la modificación de la ley 26279 (Programa Nacional de Prevención de Discapacidades en el Recién Nacido), incorporando la detección y posterior tratamiento de la adrenoleucodistrofia.

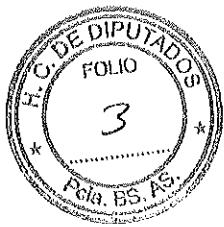


Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

FUNDAMENTOS

El presente proyecto tiene por objeto solicitar a la Honorable Cámara de Diputados de la Nación el pronto tratamiento del Expediente D-4914/2024, cuyo fin es modificar la Ley Nacional N.º 26.279 para incorporar la pesquisa de adrenoleucodistrofias dentro del régimen de detección obligatoria de patologías en recién nacidos. La norma vigente, sancionada en 2007, establece la obligatoriedad y gratuitidad de las detecciones neonatales en todos los establecimientos públicos, de la seguridad social y privados donde se realizan partos o se brinda atención a recién nacidos, con el objetivo de garantizar el diagnóstico precoz de enfermedades como hipotiroidismo congénito, fenilcetonuria, hiperplasia suprarrenal congénita, fibrosis quística, galactosemia, deficiencia de biotinidasa, retinopatía del prematuro, chagas y sífilis. La incorporación de nuevas patologías a dicho panel responde a la necesidad de actualizar los estándares de salud neonatal, garantizando intervenciones tempranas que permitan evitar secuelas irreversibles, reducir la morbilidad y mejorar sustancialmente la calidad de vida de los pacientes.

En este marco, la adrenoleucodistrofia, afección hereditaria que impide la adecuada descomposición de ciertos ácidos grasos, provocando su acumulación en el cerebro, las glándulas suprarrenales y el sistema nervioso, constituye una patología cuya detección temprana resulta fundamental. Se trata de una enfermedad que en sus primeras etapas suele carecer de síntomas visibles, dificultando su reconocimiento clínico inicial. A medida que avanza, puede desencadenar severas

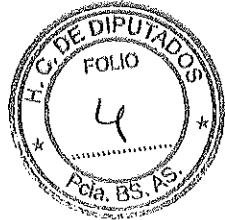


Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

alteraciones neurológicas, dificultades motoras y de deglución, convulsiones, pérdida progresiva de capacidades sensoriales y deterioro generalizado del funcionamiento del organismo. Si bien no existe cura en la actualidad, un diagnóstico precoz permite iniciar abordajes terapéuticos destinados a aliviar los síntomas, desacelerar el proceso degenerativo y brindar herramientas para acompañar a las familias en la toma de decisiones sanitarias.

Debe destacarse que esta iniciativa surge del valioso impulso de la Fundación "Lautaro Te Necesita", organización que ha desarrollado una intensa labor de visibilización, concientización y acompañamiento a las familias afectadas por esta patología. Su campaña para incorporar la adrenoleucodistrofia al panel nacional de pesquisa neonatal responde a una demanda legítima, basada en la evidencia médica y en la obligación del Estado de garantizar el acceso temprano a un diagnóstico preciso.

Asimismo, avanzar en esta ampliación resulta coherente con los compromisos asumidos por la República Argentina en materia de derechos humanos, especialmente aquellos vinculados al derecho a la salud, a la protección de la niñez y al acceso a diagnósticos oportunos. Es también plenamente compatible con lo establecido en la Ley Nacional N.º 26.689, que promueve el cuidado integral de las personas con enfermedades poco frecuentes, enfatizando la responsabilidad estatal en brindar herramientas diagnósticas y asistenciales que permitan un acompañamiento adecuado. En este sentido, la incorporación de la pesquisa de



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

adrenoleucodistrofias se alinea con los principios de prevención, detección temprana y equidad en el acceso a la salud.

Por todo lo expuesto, y considerando que la modificación legislativa propuesta constituye una medida sanitaria de alto impacto, con capacidad de prevenir daños severos y mejorar significativamente la vida de niños y niñas de todo el país, es que esta Honorable Cámara entiende necesario solicitar al Congreso Nacional el tratamiento prioritario del Expediente D-4914/2024.

La actualización del régimen de pesquisa neonatal representa no solo un avance científico y sanitario, sino también un acto de responsabilidad institucional y de profundo compromiso con la salud pública y el bienestar de las futuras generaciones.

En virtud de ello, solicito a mis pares el acompañamiento de la presente iniciativa.

Diputado(a) M. ALIANA LORDEÑ
Vicepresidenta III
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.