

Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

2026
Año de la Memoria por la Verdad y la Justicia
50 Años - Nunca Más

PROYECTO DE LEY

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

LEY

ARTÍCULO 1°. Institúyese el día 15 de mayo de cada año como "Día Provincial de Concientización y Visibilización sobre el Complejo de Esclerosis Tuberosa".

ARTÍCULO 2°. Objetivos. Promover la visibilización y sensibilización social sobre el Complejo de Esclerosis Tuberosa.

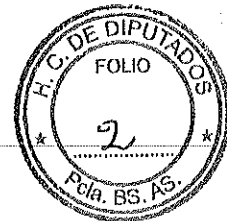
ARTÍCULO 3°. El Poder Ejecutivo, a través de la autoridad de aplicación competente promoverá, en el marco de la jornada, las actividades destinadas a cumplir con dichos objetivos.

ARTÍCULO 4°. Invítase a los municipios de la provincia de Buenos Aires a adherir a la presente ley y promover actividades de concientización y visibilización en el ámbito de sus respectivas jurisdicciones.

ARTÍCULO 5°. Comuníquese al Poder Ejecutivo.



BARREIRO ROMINA MELISA
Diputada Provincial
H.C. Diputados Pcia. de Bs. As.



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

2026
Año de la Memoria por la Verdad y la Justicia
50 Años - Nunca Más

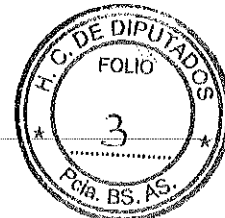
FUNDAMENTOS

Según el Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, se estima que sólo en Argentina hay aproximadamente 4 millones de personas que padecen alguna Enfermedad Poco Frecuente (EPF), y cerca del 40% de ellas reside en la Provincia de Buenos Aires. (<https://www.ms.gba.gov.ar/sitios/enfermedadespocofrecuentes/>).

La Esclerosis Tuberosa —también denominada Complejo de Esclerosis Tuberosa para enfatizar su carácter multisistémico— es una enfermedad genética poco frecuente, de transmisión autosómica dominante, que provoca la formación de tumores benignos denominados “hamartomas” en múltiples órganos del cuerpo, principalmente cerebro, riñones, corazón, piel, pulmones y ojos. Aunque su expresión clínica varía ampliamente de una persona a otra, su evolución suele ser crónica y compleja, afectando tanto la salud física como el desarrollo neurológico, emocional y social de quienes la padecen.

La enfermedad suele manifestarse en la infancia temprana mediante crisis epilépticas, retraso en el desarrollo y alteraciones conductuales, pudiendo generar posteriormente complicaciones orgánicas que requieren seguimiento médico permanente e interdisciplinario. Asimismo, aproximadamente dos tercios de los casos no presentan antecedentes familiares previos, lo que convierte al diagnóstico inicial en un momento de profunda vulnerabilidad para las familias, que muchas veces se enfrentan de manera repentina a una realidad clínica desconocida y con escasas redes de orientación y acompañamiento.

En 2025, ante la falta de registros oficiales específicos, la Asociación Civil Argentina de Esclerosis Tuberosa (ARGET) realizó un relevamiento participativo nacional sobre la situación de las personas con ET y sus familias. Los resultados muestran que el 74,7% de los diagnósticos se producen antes



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

2026
Año de la Memoria por la Verdad y la Justicia
50 Años - Nunca Más

de los 5 años de edad, mientras que la epilepsia constituye la comorbilidad más frecuente. Asimismo, la Provincia de Buenos Aires concentra el 34% de los casos relevados a nivel nacional, siendo la jurisdicción con mayor presencia de personas afectadas.

Se estima que en nuestra provincia nacen anualmente entre 20 y 30 niños con Complejo de Esclerosis Tuberosa, quienes requieren de un sistema de salud preparado para el diagnóstico precoz y el seguimiento interdisciplinario, pero también de una comunidad informada que comprenda, acompañe y contenga a quienes atraviesan esta realidad junto a sus familias. La intervención estatal en materia de concientización y difusión constituye una herramienta fundamental para reducir barreras de acceso a la información, favorecer diagnósticos oportunos y promover una atención más equitativa para las personas con enfermedades poco frecuentes. Muchos profesionales de la salud no han visto un caso en toda su carrera; muchas familias pasan meses o años sin saber a qué especialista acudir; y muchas instituciones educativas desconocen cómo acompañar adecuadamente a niños y niñas con esta condición. En este sentido, institucionalizar el "Día Provincial de Concientización y Visibilización sobre el Complejo de Esclerosis Tuberosa" en el marco del día internacional de su conmemoración, no implica únicamente un reconocimiento simbólico hacia las personas afectadas y sus familias, sino también una herramienta de sensibilización pública que permita fortalecer acciones de difusión, orientación y concientización en todo el territorio bonaerense.

Cabe destacar que el Complejo de Esclerosis Tuberosa se encuentra comprendido dentro de la Ley Nacional N°26.689, a la que la Provincia de Buenos Aires adhirió mediante la Ley N°14.859, destinada a promover el cuidado integral de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPF). Asimismo, la Ley Provincial N°14.239 declaró de interés provincial el diagnóstico, seguimiento e investigación de las enfermedades raras e instituyó el Día Provincial de las Enfermedades Raras.



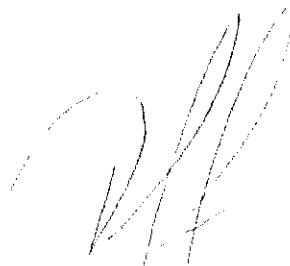
Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

2026
Año de la Memoria por la Verdad y la Justicia
50 Años - Nunca Más

En concordancia con dicho marco normativo, la presente iniciativa busca fortalecer y promover la visibilización, concientización, difusión de información, educación y sensibilización social sobre el Complejo de Esclerosis Tuberosa, fomentando el diagnóstico temprano y el acompañamiento interdisciplinario, el acceso oportuno a tratamientos adecuados y el acompañamiento integral de las personas que padecen esta enfermedad y sus familias. Además, se propone que dichas actividades puedan articularse con municipios, organismos públicos, instituciones científicas, asociaciones civiles y organizaciones de pacientes.

Visibilizar las enfermedades poco frecuentes y escuchar a quienes las padecen contribuye a construir colectivamente las políticas públicas que mejoren la calidad de vida de nuestra sociedad.

Por los fundamentos expuestos, solicitamos a las Señoras y Señores Legisladores el acompañamiento de la presente iniciativa.



BARREIRO RÓMINA MELISA
Diputada Provincial
H.C. Diputados Pcia. de Bs. As.