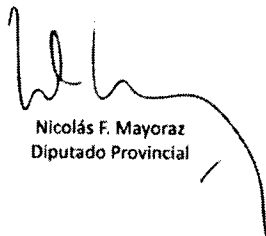


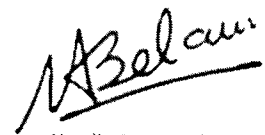


CÁMARA DE DIPUTADOS MESA DE MOVIMIENTO	
- 4 JUL 2022	
Recibido.....	28.27.....Hs.
Exp. N°.....	48460.....C.D.

PROYECTO DE COMUNICACION

La Cámara de Diputados de la Provincia vería con agrado que, el Poder Ejecutivo, a través del organismo que corresponda, proceda a ampliar el Programa Provincial de Pesquisa Neonatal incluyendo la detección de Leucinosis, Homocistinuria, Citrulinemia, Argininemia, Hiperglicinemia, Hiperornitinemia, Tirosinemia, Aciduria Metilmalónica, Aciduria Propiónica, Aciduria Isovalérica, Aciduria Glutárica tipo 1, Deficiencia de HMG-CoA-liasa, Deficiencia de metil-crotonil-CoA-carboxidasa, Deficiencia de carnitina palmitoil transferasa 11, Deficiencia de múltiples acil CoA-dehidrogenasas, Deficiencia de acil-CoA- dehidrogenasa de cadena media (MCAD), de cadena larga (LCAD), de cadena corta (SCAD), Deficiencia de 3-OH-acil-CoA-DH de cadena larga y Adrenoleucodistrofia (ALD) entre sus disposiciones.


Nicolás F. Mayoraz
Diputado Provincial


Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial

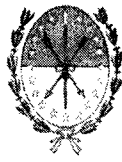
FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

El pasado martes 28 de junio del corriente año se conmemoró –a nivel global- el primer Día Internacional del Screening Neonatal, una fecha instituida por la Sociedad Internacional de Screening Neonatal.

En este sentido, desde la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF) impulsan –desde hace tiempo- la generación de un Grupo de Trabajo sobre Pesquisa Neonatal Ampliada con el fin de que a nivel nacional se pueda Incorporar nuevas enfermedades específicas con evidencia científica.

El cumplimiento de la pesquisa neonatal representa un derecho del niño y de la familia. A través de unas pocas gotas de sangre extraídas del



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

bebé se analiza la probabilidad de que el niño presente algunas enfermedades congénitas muy poco frecuentes pero muy graves, que no tienen manifestaciones clínicas al momento del nacimiento. La detección precoz y la adecuada intervención terapéutica son el modo más efectivo para evitar daños irreversibles para la salud de los niños que nacen con estas patologías.

La Deficiencia de acil-CoA- dehidrogenasa de cadena media (MCAD) por ejemplo, es una enfermedad metabólica con una incidencia en la población (1:8.000) que se estima superior que la fenilcetonuria (1:12.000) o el resto de las enfermedades que se detectan obligatoriamente hoy en Argentina. Como todas las de este grupo es una enfermedad discapacitante y potencialmente fatal de no ser tratada a tiempo.

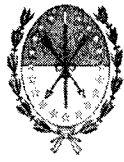
El actual programa de pesquisa neonatal, cada año permite detectar entre 800 y 1.000 niños argentinos con alguna de este puñado de enfermedades metabólicas y endócrino metabólicas. Sin embargo, existen otras patologías que se podrían incluir y que permitirían detectar una cifra similar adicional.

Los programas de pesquisa neonatal en Argentina no son uniformes en todo el territorio. Por ejemplo, en el ámbito público de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires se incluye además la leucinosis, también llamada enfermedad de la orina con olor a jarabe de arce, y la denominada 'defecto de ácidos grasos de cadena media'¹.

La provincia de Santa Fe cuenta con un programa de pesquisa propio que – sin embargo- responde al nacional por lo que se ve la necesidad de ampliarlo para contemplar la detección temprana de aquellas enfermedades como las mencionadas en el pedido que -hoy- no se encuentran contempladas en el mismo.

Asimismo, cabe señalar –por ejemplo- que la Fundación Lautaro Te Necesita, viene desde hace años solicitando que se amplíen las enfermedades del programa nacional proponiendo incluir la adrenoleucodistrofia (ALD) y replicando en distintas provincias la solicitud presentada ante la legislatura

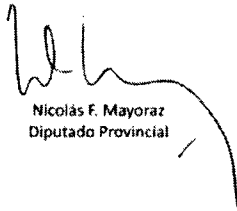
¹ Cf. https://www.clarin.com/sociedad/reclaman-ampliar-40-enfermedades-pesquisa-neonatal-bebes_0_VhxyW6uSi8.html




CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

porteña en la cual se solicita el análisis de probabilidad de que el recién nacido presente algunas enfermedades congénitas muy poco frecuentes pero muy graves, que no tienen manifestaciones clínicas al momento del nacimiento. Queremos hacernos eco de esta propuesta.

Por todo lo expuesto, se solicita el acompañamiento y la aprobación de la presente iniciativa.


Nicolás F. Mayoraz
Diputado Provincial


Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial