



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

CÁMARA DE DIPUTADOS	
MESA DE MOVIMIENTO	
28 AGO 2018	
Recibido.....	1140.....Hs.
Exp. N°.....	35328.....C.D.

**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA
SANCIONA CON FUERZA DE LEY**

CAMPAÑAS DE DIFUSION DONACION SANGRE Y MEDULA OSEA

Artículo 1º: Establecese la obligatoriedad de implementar una campaña anual de información y concientización con el fin de promover y difundir la importancia de la donación de médula ósea o Células Progenitoras Hematopoyéticas (C.P.H.) en el ámbito del territorio de la Provincia de Santa Fe.

Artículo 2º: Las disposiciones de la presente ley y las que se dicten en su consecuencia se cumplirán y se harán cumplir por la Autoridad Sanitaria Provincial.

Sus objetivos serán:

a. Informar y concientizar a la población sobre la importancia de la donación de Células Progenitoras Hematopoyéticas (C.P.H.) para trasplantes en enfermedades hematológicas como leucemia, anemia aplásica, linfoma, mieloma, errores metabólicos o déficit inmunológicos.

b. Incrementar el Registro de donantes que lleva el Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI), creado por la Ley N° 25.392

c. Transmitir la importancia de la donación, incentivando la solidaridad y eliminado temores basados en la desinformación.

d. Contribuir a encontrar potenciales donantes para trasplante de C.P.H.

Artículo 3º: Las campañas de información y concientización con el fin de promover la donación de Células Progenitoras Hematopoyéticas (C.P.H.), serán elaboradas por la autoridad sanitaria provincial mediante programas especiales.

Artículo 4º: Establecese la obligatoriedad de colocar en lugar visible en todos los Hospitales, Centros de Salud y Laboratorios de la Provincia de Santa Fe donde se realicen análisis y extracciones de sangre, un informativo sobre la donación de Células Progenitoras Hematopoyéticas (C.P.H.).

Artículo 5º: El personal de los Hospitales, Centros de Salud y Laboratorios de la Provincia de Santa Fe que realice análisis y extracciones de sangre será capacitado para brindar información y concientización con el fin de promover la donación de Células Progenitoras Hematopoyéticas (C.P.H.)

Artículo 6º: Autorízase al Poder Ejecutivo a realizar las adecuaciones



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

presupuestarias que fueren pertinentes para el cumplimiento de la presente Ley.

Artículo 7° : Comuníquese al Poder Ejecutivo.


MIRIAM ANDREA CIVALLI
DIPUTADA PROVINCIAL

FUNDAMENTOS

El objetivo del proyecto es realizar campañas de difusión que logren transmitir que no es una experiencia traumática, desmitificar como se practica la donación de médula ósea, lograr difundir que uno puede ser la última posibilidad de vida para otras personas.

La médula ósea es un tejido que se encuentra dentro de los huesos y produce todos los componentes de la sangre, las hemoglobinas, linfocitos y plaquetas. Algunas enfermedades que afectan a la sangre tienen su origen en la médula ósea, lo que hace necesario en muchos casos que el paciente sea trasplantado.

La leucemia mieloide aguda, leucemia mieloide crónica y leucemia linfoblástica aguda son solo algunos ejemplos. El proceso de trasplante consiste en proporcionar al enfermo las células madre de los glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas de la sangre procedentes de un donante sano. Dicho proceso se lo denomina técnicamente trasplante de Células Progenitora Hematopoyéticas (CPH) o trasplante de médula ósea.

El proceso de trasplante de médula ósea sólo puede realizarse si la médula del donante y el receptor son compatibles al 100% (cien por ciento) y la posibilidad de que esto suceda es, en promedio, uno de cada cien mil. Más del 60% (sesenta por ciento) de los pacientes que requieren trasplante de médula no son compatibles con los donantes provenientes de sus respectivas familias. Es decir, que los pacientes que necesitan recibir un trasplante a menudo se enfrentan con graves dificultades para encontrar un donante. Cabe destacar que aproximadamente la mitad de los enfermos de médula son niños.

El 1° de abril se conmemora el Día Nacional del Donante de Médula Ósea en celebración al aniversario de la puesta en funcionamiento del Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas creado por la ley 25.392 y que funciona bajo la órbita del Incucai.

Según datos del Incucai, de los 424 trasplantes de CPH realizados entre 2003 y 2012 a través del Registro, 322 se hicieron con células provenientes de donantes no emparentados y 102 con células de unidades de sangre de



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

cordón umbilical placenta.

Desde la creación del Registro en 2003 la lista de voluntarios se ha ido incrementando año tras año y en la actualidad existe una base de más de 65.000 inscriptos en todo el país, los cuales se integran a la red mundial, que cuenta con cerca de 22 millones de personas de 48 países.

El número de donantes en nuestro país es muy inferior al óptimo, pese a que la donación de médula ósea no produce daños a la salud, la donación solo es una molestia pasajera y no genera secuelas, sin embargo para aquellos que necesitan recibir el trasplante, la donación significa la diferencia entre la vida y la muerte.

La ley 25.392, promulgada por el Congreso de la Nación en enero del año 2001, crea el Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas en el ámbito del INCUCAI (Instituto Nacional Central Único Coordinado de Ablación e Implante) e invita a las provincias a adecuar su legislación y su normativas reglamentarias a las disposiciones de la ley.

Lejos de lo que la mayoría cree, la donación de médula no es más que una donación de sangre que puede hacerse sin anestesia y con apenas un pinchazo en el brazo. Pero además es una donación que aún en el caso de que estemos dispuestos a hacer difícilmente llegue a concretarse alguna vez en nuestra vida.

De hecho, de los más de 65 mil donantes que reúne el Registro Nacional a cargo del INCUCAI, apenas 17 de ellos han sido requeridos en los últimos nueve años para contribuir a un trasplante de médula. Así de baja es la probabilidad de que un donante inscripto resulte compatible con una persona que lucha por su vida a causa de una leucemia, un linfoma o una anemia aplástica entre otras enfermedades.

Lo cierto es que en esa baja chance reside precisamente la importancia de anotarse como donantes. Y es que desde el momento en que sólo una de cada cuatro personas encuentra un donante compatible en su grupo familiar y la posibilidad de hallarlo fuera de la familia es de una en más de un millón, hace falta que mucha gente esté dispuesta a que le pinchen un brazo para que otras tantas no mueran pudiendo salvarse.

Lo que se conoce popularmente como trasplante de médula es en realidad un trasplante de células específicas llamadas progenitoras o madres, porque son capaces de originar otras células. Si bien éstas se encuentran en la médula ósea (el tejido esponjoso de la parte central de los huesos = "el caracú") pueden hallarse también en el torrente sanguíneo de una persona.

De ahí que el procedimiento más extendido para obtener células progenitoras para un trasplante consiste en un tipo de extracción de sangre mediante un método que se denomina aféresis. Pero para que esto llegue a concretarse debe cumplirse antes un gran número de requisitos. Y el primero de ellos, el más importante es manifestar la propia voluntad de donar.

Además de tener entre 18 y 55 años y pesar más de cincuenta kilos, las



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

personas que están dispuestas a donar médula deben en principio anotarse en el Registro. Una vez dado ese paso, el procedimiento sigue como una donación de sangre común y corriente. "El donante debe responder un cuestionario médico, llenar una planilla de inscripción y firmar un consentimiento informado en el que reconoce haber obtenido respuestas a sus posibles dudas. Luego de eso se le extrae una unidad de sangre de la que se toma una muestra para determinar su perfil genético. Realizada la tipificación genética del donante, esa información, que es de carácter confidencial, pasa a incorporarse al Registro Nacional, que a su vez forma parte de una red mundial. Es así que cada vez que alguien requiere un trasplante de médula se dispara una búsqueda de donante compatible no sólo entre los inscriptos en nuestro país sino entre los cerca de 18 millones que hay en el mundo.

No debe confundirse con la médula espinal localizada en la columna vertebral y encargada de la transmisión de los impulsos nerviosos hacia todo el cuerpo.

Las células de la médula ósea, células madre, sólo se pueden donar en vida, y el donante y el receptor tienen que tener un 100 % de identidad genética. Dentro del grupo familiar, los hermanos son los mejores donantes para un paciente que necesita un trasplante de CPH. Sin embargo solo 1 de cada 4 pacientes cuenta con un donante compatible entre sus familiares, de ahí la importancia de que las personas se anoten como potenciales donantes a fin de poder salvar vidas.

Es una inminente que cada vez más gente se inscriba en el registro porque en nuestro país hay una gran diversidad de razas y resulta todavía más difícil dar con un donante compatible no emparentado en caso de necesidad. Además hay que entender que nadie está exento de necesitar alguna vez un trasplante para sí mismo o para un ser querido.

Las enfermedades que llevan a requerir un trasplante de células progenitoras no hacen distinción de edad: atacan tanto a chicos y jóvenes como a personas adultas y la gran mayoría de las intervenciones realizadas hasta el momento en el país se concretaron gracias a donantes extranjeros.

Sucede que si bien el Registro Nacional cuenta con más de 65 mil inscriptos, de los cuales más la mitad participa ya de la red mundial, sólo 17 de los 350 trasplantes de médula que se realizaron en el país en los últimos nueve años fueron de donantes argentinos; el resto se hizo con células progenitoras donadas por personas de Estados Unidos, Alemania, España y otros países con un gran conciencia de la donación.

En el caso de que se disponga de alguien compatible con la persona que requiere un trasplante, lo que hace el Registro es contactar a ese donante para consultarle si sigue interesado en donar. Y en caso de ser así se repiten los estudios para confirmar que su mapa genético sea 100% compatible con el receptor. Si todo está bien, lo que se hace habitualmente es fijar una fecha de donación y unos días antes darle al donante una serie de vacunas



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

que facilitan la liberación de células progenitoras de la médula al torrente sanguíneo. Esta forma de extracción, que se denomina "por aféresis", se realiza mediante una máquina que toma la sangre del paciente desde una vena de su brazo, la filtra y captura las células progenitoras que necesita el receptor, un procedimiento que dura entre dos y tres horas y no requiere anestesia.

La donación de médula ósea es un acto de solidaridad y amor al prójimo, por ende debe ser incentivado.

Una campaña informativa y de concientización sobre la donación de médula ósea contribuiría a que la sociedad esté debidamente informada y tome conciencia sobre la importancia de ser donantes.

Profundizar en la concientización que ser donante de médula ósea implica un compromiso moral que debe ser meditado al decidirlo y mantener tal decisión en el tiempo, procurando con la adecuada información, que el donante no cambie de idea si de ello depende la vida de un semejante.

Resulta imprescindible y urgente difundir la llamada "donación de médula ósea", dado que aun hoy uno de sus mayores obstáculos radica en el propio desconocimiento de la sociedad. Y es que "mucha gente todavía le tiene miedo a donar porque confunde la médula ósea con la médula espinal". Debemos explicar a la ciudadanía que además es una donación que aún en el caso de que estemos dispuestos a hacer difícilmente llegue a concretarse alguna vez en nuestra vida, debiendo ser requeridos para contribuir a un trasplante si existe compatibilidad, generalmente observamos la baja probabilidad, ello no obsta a que debemos concienciar a la población de contar con una significativa cantidad de donantes, para así lograr, que de una verdadera toma de conciencia, ello sea habitual y permita que enfermedades tan dolorosas puedan afrontarse desde su inicio con altas posibilidades de encontrar donante compatible. Realizar campañas de difusión que logren transmitir que no es una experiencia traumática, desmitificar como se practica la donación de médula ósea, lograr difundir que uno puede ser la última posibilidad de vida para otra persona.

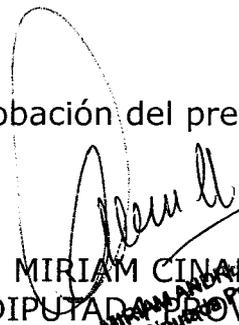
Se tiende a confundir la médula ósea con la médula espinal. Por eso es que muchos creen que si se ofrecen como donantes les van a clavar una aguja en la columna. Lo cierto es que el trasplante de médula no es más que una transfusión de sangre de células específicas, un procedimiento que se puede hacer en pocas horas sin anestesia y que no deja otra cicatriz que el pinchazo de una aguja en el brazo.

Es un proyecto presentado por alumnos de la Escuela de la localidad de CHAÑAR LADEADO, que fuera tema de debate durante la jornada de Diputados por un día, realizada el pasado 14 de agosto.



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Por los motivos expuestos es que solicito la aprobación del presente Proyecto de Ley.


MIRIAM CINALLI
DIPUTADA PROVINCIAL