



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

CÁMARA DE DIPUTADOS	
MESA DE MOVIMIENTO	
15 AGO 2019	
Recibido.....	1430.....Hs.
Exp. N°.....	36707.....C.D.

**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE SANTA FE SANCIONA
CON FUERZA DE LEY:**

**“Créase un Programa Provincial de Información, Concientización y
Sensibilización sobre la importancia de Donación de Médula Ósea”**

Artículo 1º: Créase un Programa Provincial de Información, Concientización y Sensibilización sobre la importancia de Donación de Médula Ósea, 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: Institúyase en el marco de la presente Ley las “Jornadas Universales de Información, Concientización y Sensibilización sobre la Importancia de Donación de Médula Ósea”, en todas las Escuelas de la Provincia del Nivel Secundario (4º y 5º año de estudios), siendo el Ministerio de Educación de la Provincia quien organice las mencionadas Jornadas.

Artículo 3º: Las disposiciones de la presente Ley y las que se dicten en su consecuencia se cumplirán y se harán cumplir por el Ministerio de Salud de la Provincia y las Jornadas Universales por el Ministerio de Educación.

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 sensibilización eliminando temores basados en la desinformación.
- d. Contribuir a encontrar potenciales donantes para trasplantes de C.P.H.



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Artículo 4°: En el marco de las campañas de información, concientización y sensibilización, con el fin de promover la donación de Células Progenitoras Hematopoyéticas (C.P.H), será elaborado por la autoridad sanitaria provincial un Programa Provincial, que será dictado en distintos ámbitos de exposición y difusión por especialistas y por personas donantes de órganos y trasplantadas, ONGs e Instituciones Intermedias comprometidas con el tema, que colaboren en el proceso de sensibilización eliminando temores basados en la desinformación.

Artículo 5°: Impleméntese y diseñese en el marco del Programa Provincial una campaña visible de comunicación y la obligatoriedad de colocar en todos los Hospitales, Centros de Salud y Laboratorios de la Provincia donde se realicen análisis y extracciones de sangre, un informativo sobre la donación de Células Progenitoras Hematopoyéticas (C.P.H).

Artículo 6°: El personal de los Hospitales, Centros de Salud y Laboratorios de la Provincia 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 7°: Autorízase al Poder Ejecutivo a realizar las adecuaciones presupuestarias que fueren pertinentes para el cumplimiento de la presente Ley.

Artículo 8°: Comuníquese al Poder Ejecutivo.-

Gabriel Real
Diputado Provincial



FUNDAMENTOS

Sr. Presidente:

El presente proyecto tiene por objeto promover y crear un Programa Provincial de Información, Concientización y Sensibilización sobre la importancia de Donación de Médula Ósea, esto en el marco de una campaña anual de información y concientización con el fin de promover y difundir la importancia de la donación de médula ósea en el territorio de la provincia de Santa Fe.

La médula ósea es un material blando y esponjoso presente en sus huesos grandes. Produce más de 200 mil millones de células sanguíneas nuevas cada día, incluidos glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Pero para las personas con enfermedad de la médula ósea, incluidos varios tipos de cáncer, el proceso no funciona como corresponde. A menudo, un trasplante de médula es la mejor probabilidad de supervivencia de una persona y una posible cura. La buena noticia es que la donación de médula ósea puede ser tan sencilla e indolora como la donación de sangre.

Durante las Campañas de Donación de Sangre y Médula Ósea, el Registro Nacional de Médula Ósea (RMNO), organismo que funciona dentro del INCUCAI (Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante), incorpora donantes voluntarios a su Banco de Datos, dado que hay enfermedades de la sangre que pueden curarse con un trasplante de células compatibles en un 100% con el paciente y son originadas en la misma sangre. Existen dos modos de donación: por el método clásico de extracción de médula ósea o por la extracción de sangre ya que el torrente sanguíneo contiene las células necesarias. Ambos métodos son seguros y no tienen riesgo para el donante.

¿Quiénes pueden ser donantes de CPH?

Toda persona de entre 18 y 55 años de edad, en buen estado de salud, con un peso mínimo de 50 kg. y en condiciones de donar sangre. El donante no debe poseer antecedentes de enfermedades cardíacas, hepáticas o infectocontagiosas.

¿Por qué se necesitan donantes no emparentados?

Dentro del grupo familiar, los hermanos son los mejores donantes para un paciente que necesita un trasplante de células progenitoras de la sangre (popularmente conocido como "trasplante de médula ósea"), debido a las características hereditarias del sistema mayor de histocompatibilidad humano (HLA). Sin embargo, sólo entre un 25% y un 30% de los



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

pacientes tiene la posibilidad de encontrar un donante familiar compatible, con lo que el resto queda sin acceso a esta práctica terapéutica.

La alternativa a esta carencia de donante familiar es recurrir a los donantes voluntarios inscritos en los registros internacionales de donantes. Estos registros internacionales constituyen la Red BMDW, que agrupa a 75 registros de 52 países con más de 29 millones de donantes efectivos.

¿Por qué es tan difícil que dos personas sean compatibles?

El sistema inmune de nuestro organismo es un sistema de reconocimiento y ataque que cumple con la función de diferenciar lo propio de lo ajeno y asegurar la defensa del cuerpo frente a agentes extraños, microorganismos infecciosos, células neoplásicas, o células normales trasplantadas desde otra persona. Parte fundamental de este sistema inmune es la información genética que contienen todas las células de nuestro cuerpo que denominamos sistema HLA (antígenos leucocitarios humanos). El sistema HLA es el principal responsable del rechazo de los injertos cuando no existe suficiente compatibilidad entre un paciente y un donante. Si el HLA es igual entre ambos individuos, el paciente no considerará las células del donante como ajenas y no las rechazará. Pero si el trasplante es de células madre, las células trasplantadas forman parte del sistema inmune del donante, por lo que son capaces de rechazar al organismo receptor. Por tanto, se necesita un elevado grado de compatibilidad HLA donante-receptor para que las células del donante sano repueblen el organismo del paciente sin ser rechazadas y sin producir rechazo para que puedan hacer desaparecer las células enfermas del paciente. Los genes del sistema HLA se transmiten casi siempre en bloque. Cada bloque se denomina haplotipo. El padre aporta un haplotipo y la madre otro, dando origen al genotipo HLA, perfil genético propio del nuevo ser. Es por ello que la mayor probabilidad de encontrar un donante compatible es a través de los hermanos, ya que es muy posible que hayan heredado el mismo material genético de sus padres. Esta situación se produce en uno de cada cuatro pacientes, el resto requerirán encontrar un donante no emparentado.

Y, ¿cómo reconocemos el HLA de cada individuo? Mediante el estudio de las cadenas de aminoácidos de los genes del sistema HLA presentes en todas las células a las que llamamos alelos. En el trasplante de médula ósea nos centramos en los alelos denominados A, B, C y DR existiendo en cada individuo dos expresiones para cada uno de ellos (uno del padre y otro de la madre). Así, entre paciente y donante comparamos ocho alelos. La dificultad en encontrar donantes que compartan el mismo HLA reside en el polimorfismo de los alelos. Existen 3.356 alelos A diferentes, 4.179 alelos B, 2.902 alelos C y 1.978 DR.



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Vamos, ¡buscar una aguja en un pajar! Cuantos más donantes voluntarios existan en el registro mundial de donantes, más incrementamos las posibilidades de que los pacientes encuentren un HLA igual al suyo.

Si soy compatible con un paciente de fuera de mi país, ¿viajaré yo hasta el lugar de residencia del paciente?

No, se te extraerán las células necesarias en el centro de obtención más cercano a tu domicilio (habilitado para este tipo de proceso) y de ahí se envían al centro donde está el paciente.

El INCUCAI registra todas las manifestaciones de voluntad de donación de órganos y tejidos de todo el país en el Registro Nacional de Expresiones de Voluntad para la Donación de Órganos y Tejidos para Trasplante y a todas las personas registradas como donantes de médula ósea en el Registro Nacional de Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH). 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 sus normativas reglamentarias a las disposiciones de la Ley.

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 medula son niños o personas muy jóvenes.

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 Hematopeyicas (CPH) o trasplante de medula ósea.

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



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

genera secuelas, sin embargo, para aquellos que necesitan recibir el trasplante, la donación significa la diferencia entre la vida y la muerte, significa encontrar su alma gemela.

La donación de médula ósea es un acto de solidaridad y amor al prójimo, por ende debe ser incentivado. Una campaña y un programa provincial complementario que accione de manera informativa, concientice y sensibilice sobre la donación de médula ósea contribuirían 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 medula ósea, dado que aún 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 por un paciente compatible para contribuir a un trasplante si existe tal compatibilidad, generalmente observamos la baja probabilidad, ello no impide a que debamos concientizar y sensibilizar a la población de contar con una significativa cantidad de donantes, para así lograr mejorar claramente las estadísticas y las probabilidades de quienes necesitan de los donantes voluntarios de médula ósea que van a salvar vidas.

Realizar campañas de difusión que logren transmitir que no es una experiencia traumática, desmitificar como se practica la donación de medula ósea, lograr difundir que uno puede ser la última posibilidad de vida para otra persona es el principal objetivo de nuestro proyecto.

Por las razones expuestas solicitamos a nuestros pares la sanción del Proyecto de Ley adjunto.

Gabriel Real
Diputado Provincial