

SA DAMIANI

3
1515



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

CÁMARA DE DIPUTADOS MESA DE MOVIMIENTO

17 SEP 2015

Recibido.....1515.....Hs.
Exp. N°.....30384.....D.B.

PROYECTO DE COMUNICACION

La Cámara de Diputados solicita a los Senadores y Diputados Nacionales de la Provincia de Santa Fe la urgente aprobación del proyecto: "Programa de Estudio e Investigación, Docencia, Formación, Diagnóstico y Tratamiento de la Trombofilia" (Expediente: 2517 – D – 2015) que actualmente se encuentra en la comisión de Acción Social y Salud Pública de la Cámara de Diputados de la NACIÓN.

BUSATTO

Aliza Damiani
Diputado Provincial
ALIZA DAMIANI
Bloque Desarrollo Santafesino
Grupo Descartes
F. P. V.

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

El presente proyecto tiene como finalidad que se le de pronto tratamiento a un proyecto de ley que en mucho beneficiará a nuestra sociedad, ya que como dice el título de la ley trata este tema de forma completa: Programa de Estudio e Investigación, Docencia, Formación, Diagnóstico y Tratamiento de la Trombofilia".

Así dice en los fundamentos de dicho proyecto:

En al República Argentina hay un gran número de parejas en edad de reproducirse que tienen inconvenientes para lograr concebir un



hijo, o continuar un embarazo sufriendo las angustias y los padecimientos de un riesgo que les impide su potencial desarrollo y el goce de una vida plena. Hasta no hace mucho tiempo, este trastorno, no era muy tenida en cuenta, a través de los adelantos científicos es que llegó a conocerse mucho más y hoy en día ya se habla considerablemente en el mundo sobre la Trombofilia. Se trata de un grupo de trastornos que estimulan la coagulación sanguínea. Las personas que la padecen se caracterizan por ser propensas a la formación de coágulos en su sangre, ya sea porque su organismo forma cantidades excesivas de ciertas proteínas llamadas factores de coagulación o cantidades demasiado bajas de proteínas anticoagulantes. Estos tipos de trastornos pueden ser hereditarios o bien desarrollarse durante alguna etapa de la vida (aun se desconoce su causante) y adquieren mayor relevancia en las mujeres que pretenden procrear, pudiendo ser devastador para las parejas al verse imposibilitadas de formar una familia, pues la Trombofilia es causa fundamental de abortos espontáneos a repetición o embarazos retenidos por muerte fetal intrauterina. Lo que sucede es que como la sangre se coagula más de lo normal, y es más espesa, al bebé en desarrollo, no le llega correctamente a la placenta, el alimento ni oxígeno suficiente a través del cordón umbilical porque la sangre que fluye a través de él se va coagulando, hasta que directamente su corazoncito deja de latir. Además, el hecho de tomar anticonceptivos, como lo hace la gran mayoría de las jóvenes, en edad fértil que no desean un embarazo, potencia de manera significativa este trastorno de la coagulación lo que podría tener resultados fatales y devastadores a corto, mediano o largo plazo (un enemigo silencioso y desconocido para muchos). Las personas que tienen este problema de la coagulación ya sean hombres o mujeres, tienen muchas posibilidades de padecer la formación de trombos arteriales o venosos en cualquier parte del cuerpo, predominantes en el cerebro (produciendo un ACV, ACCIDENTE CEREBROVASCULAR), corazón (produciendo un INFARTO), pulmón (produciendo un TEP, TROMBOEMBOLISMO PULMONAR) o miembros inferiores o superiores (produciendo una TVP, TROMBOSIS VENOSA PROFUNDA) y también es la gran causa de pérdidas de embarazos. Desde hace más de una década aproximadamente diferentes estudios e investigaciones en el mundo han demostrado que la Trombofilia es padecida por un 30% de la población femenina en edad fértil y tomando la población de embarazadas que tienen abortos espontáneos a repetición, alrededor del 65% de esos abortos a nivel mundial son causados por la Trombofilia. Lamentablemente en la Argentina no hay muchas estadísticas ni mucha información para la sociedad sobre la trombofilia. Veíamos fundamental realizar un importante trabajo sobre este trastorno de la coagulación sobre todo en mujeres con antecedentes de abortos





a repetición, así como también en aquellas mujeres que han tenido un coágulo sanguíneo o algún factor hereditario. Un grupo de mujeres que compartimos este trastorno de la coagulación, nos hemos juntado con el fin de ayudarnos mutuamente y de compartir información y experiencias de vida, y en base a eso, hemos realizado un estudio de investigación sobre tipos de trombofilias, estudios de diagnósticos, tratamientos realizados, medicaciones usadas, y resultados obtenidos. (Adjuntamos esta documentación con el nombre de "Estadísticas" como fundamentación lógica y valedera). De esta manera pretendemos plantear un esquema terapéutico como prevención en futuros embarazos, evitando así la depresión, la ansiedad, la angustia que ocasionan la pérdida de un embarazo y contaminan la vida de relación de toda pareja que ve frustrada su posibilidad de procrear e integrar su núcleo familiar con su descendencia. Con un análisis de sangre, se puede saber si una persona padece o no trombofilia. A pesar de todo, aquellas mujeres que padecieron abortos a repetición no deberían sentir la culpa que este trastorno les ocasiona, ya que existe la posibilidad de llevar a término un embarazo aún padeciendo este trastorno de coagulación. Se trata de un tratamiento con un anticoagulante llamado heparina de bajo peso molecular que ya ha demostrado ser eficaz y seguro. Es aplicado mediante inyecciones subcutáneas, (en zonas blandas como la panza, muslos o brazos) desde el momento de la concepción, y a lo largo del embarazo, y a través de este medicamento se puede lograr porcentaje de nacidos vivos de más del 85% (del 100% de los casos con trombofilias). En algunos casos la heparina podría colocarse desde el momento de la ovulación, en mujeres con problemas para concebir, asociados a trombofilia, bajo estricta indicación médica por el hematólogo tratante. El 15% restante, necesita, un complemento a la heparina de bajo peso molecular que es la gamma globulina endovenosa (colocada a través de suero), ya que esas pacientes se consideran refractarias a la heparina, y con la ayuda de la gamma globulina, llegan a cumplir con el objetivo de tener a su bebe en casa. El porcentaje de éxito con la combinación de estas dos medicaciones es del 97%. La gran mayoría de las mujeres que padecen este trastorno de la coagulación pueden cumplir el sueño y deseo de formar una familia o de ser madres nuevamente con el consumo necesario de estas medicaciones y ayudan a prevenir en un gran porcentaje la formación de trombos arteriales o venosos en cualquier parte del cuerpo, predominantes en el cerebro (produciendo un ACV, ACCIDENTE CEREBROVASCULAR), corazón (produciendo un INFARTO), pulmón (produciendo un TEP, TROMBOEMBOLISMO PULMONAR) o miembros inferiores o superiores (produciendo una TVP, TROMBOSIS VENOSA PROFUNDA). Vale destacar, que la ley traerá aparejado la reducción del gasto significativamente a los agentes de seguro de salud o al estado





(dependiendo a quien le corresponda) por los costos que ocasionan las pérdidas de embarazos (no solo ocasiones problemas físicos y emocionales a las familias en juego) (como los legrados, días de interacción, medicamentos utilizados, y otros) y los tratamientos inadecuados relacionados a las trombosis, que se pudieran ocasionar a causa del diagnóstico y tratamiento tardío. También estas pruebas diagnósticas realizadas con anterioridad a pérdidas reiteradas de embarazos van a evitar a su vez la necesidad que tienen muchas mujeres de llegar al uso de métodos de fertilización asistida, tan costosos, ya que en la actualidad muchas veces se llega a un diagnóstico de trombofilia después de muchas pérdidas y cuando la edad de la mujer es avanzada y su reserva ovárica se encuentra considerablemente disminuida. En muchos casos se ven imposibilitadas de ser madres definitivamente. También a consecuencia de esta detección precoz se evitarían los partos prematuros que hoy en día, nos traen tantos inconvenientes tanto al bebé nacido como a la familia del mismo. Este parto prematuro, genera un gasto innecesario de muchos sectores de salud, como neonatología, medicación para los RN (recién nacidos), materiales descartables, pago de jornales laborales a personal que podría estar ocupándose de otra tarea realmente necesaria, y otras prestaciones más. Además ocasiona un despegue innecesario de ese bebé con su mamá, (algo que no recomienda la OMS) y que ocasiona en la gran mayoría de casos una alimentación con leche artificial (otro gasto más, que también es contrario a lo que recomienda la OMS de incentivar la lactancia materna, y que profesa la resolución 201/2002 y la ley 23660 de P.M.O.) En muchos casos, los partos prematuros, dependiendo del grado de prematuridad, terminan con la muerte del bebé, produciendo un dolor inmenso en las familias que lo sufren. (Situación que muchas de las mujeres que sufren trombofilia, padecen en gran porcentaje). La contrariedad está en que los agentes de seguro de salud (obras sociales y empresas de medicina prepaga) de la República Argentina a la que aportan muchísimos afiliados tanto en forma voluntaria como obligatoria, desconocen este problema y lo ubican entre las "limitaciones en la cobertura" que las mismas brindan, insertando los métodos de diagnóstico y tratamiento de la Trombofilia entre las prácticas excluidas de la cobertura, apartándose de ese modo de las disposiciones contenidas en la legislación nacional que rige para las obras sociales y a los agentes del seguro de la salud. Una mujer con este trastorno de coagulación debe si o si tener ingresos muy por arriba del promedio, de lo contrario puede solamente soñar con tener una familia, núcleo básico de la sociedad. Es necesario traer a esta fundamentación lo prescripto por la Constitución Argentina, (en su Art. 75 inciso 23) Legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta





Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos, en particular respecto de los niños, las mujeres, los ancianos El cumplir y efectivizar esta ley es cumplir con la vida, con el compromiso de garantizar el derecho a la vida, que toda persona tiene, porque estaríamos contribuyendo a que la vida de cualquier ser humano que padezca este trastorno de la coagulación pueda prevenir complicaciones y continuar con su vida. Y tiene efecto doble, con mayor razón, en las mujeres que presentan un embarazo porque el resguardo y protección de la vida, se produce en dos personas, la mujer embarazada y el fruto de la concepción. Numerosos estudios científicos demuestran que la vida comienza desde la concepción, por tanto el nasciturus alcanza protección constitucional y es deber de los Estados proteger su vida, y por tanto el ser que está por nacer debe ser protegido en igualdad de condiciones que el nacido, pues la Constitución garantiza la igualdad ante la ley de todos y todas. El derecho a la vida es uno de los Derechos Humanos Universales recogido y aceptado en todas las Constituciones Políticas y demás normas legales de los diferentes países del mundo, así como en los Instrumentos Internacionales que libre y voluntariamente, Argentina ha integrado a su respectiva legislación. Como ejemplo podemos citar la Declaración Universal de Derechos Humanos, la Convención Americana de los Derechos Humanos, entre otros, que garantizan el derecho a la vida, como un derecho fundamental autónomo. El texto legal que acabamos de transcribir utiliza el término "toda persona" y, recordemos que para efectos de la Convención, persona es todo ser humano. Por tanto, los nasciturus se encuentran debidamente protegidos por el alcance de esta norma que obliga a todos los Estados partes. "El cumplimiento del Art. 4 de la Convención Americana, no sólo presupone que ninguna persona sea privada de su vida arbitrariamente, sino que además requiere que los Estados tomen todas las medidas apropiadas para proteger y preservar el Derecho a la Vida, bajo su deber de garantizar el pleno y libre ejercicio de los derechos de todas las personas bajo su jurisdicción"

El derecho a la vida, es el derecho a la propia existencia, física y biológica, de las personas naturales, es un derecho individual del que somos titulares todos los seres humanos, derecho que está reconocido por los principales instrumentos de derechos humanos y por el Estado, por lo tanto, le compete a éste deberes muy importantes para conseguir que el ejercicio efectivo de ese derecho no sea conculcado. Estos son algunos instrumentos internacionales de protección de derechos humanos, mismos que tienen una pretensión en común como lo es el reconocimiento, respeto y protección de los derechos inherentes a todo ser humano. Los derechos humanos se encuentran presentes en las





Cartas Magnas de los diferentes países, siendo éstos una pieza fundamental de la democracia. "Sin embargo, la valoración del reconocimiento práctico del sentido, que tienen hoy los derechos humanos, no permite soslayar el desfase existente entre su teoría y su práctica en la realidad, lo cual denota que queda un largo camino todavía por recorrer para llegar a cubrir el abismo que separa una de otra. Queremos que esto no suceda, y aportamos esto para que no sea así. El Art. 4.1, del Pacto de San José de Costa Rica, suscrito el 22 de noviembre de 1969, manifiesta: "toda persona tiene derecho a que se respete su vida. Este derecho estará protegido por la ley y, en general, a partir del momento de la concepción. Nadie puede ser privado de la vida arbitrariamente".

Un estudio de estadísticas realizadas a mujeres con trombofilia, durante el año 2014, con la finalidad de la búsqueda de criterios en común, y para concluir sobre el tema y en base a experiencias de vida, de un total de más 500 mujeres que padecen trombofilia concluimos lo siguiente:

La edad promedio de las mujeres analizadas oscila en 35 Siendo la edad menor 22 y la mayor 42.

Las mayorías de las mujeres (70%) no son fumadoras, y ninguna consume ni a consumido drogas en su vida. El peso corporal es variado, no presentando relación alguna al bajo o sobre peso respecto a la trombofilia.

El tipo y grupo sanguíneo es de distintos tipos, predominando el factor O positivo. No encontramos a este rasgo como significativo ni determinante respecto a la adquisición de este trastorno por parte de una persona. Los padres de los bebés en mujeres gestantes presentan variados grupo y factor sanguíneo, tampoco encontrando relación alguna a las distintas combinaciones entre madres y padres. El grupo familiar ascendente primario si tiene incidencia en la trombofilia de tipo hereditaria, por lo que hemos averiguado si algunos de los integrantes mujeres han perdido embarazos, y determinamos que muchas de las madres y abuelas, tías y hasta hermanos en la misma línea horizontal familiar, han perdido embarazo sin causa aparente no estudiada, por lo que no se podría descartar que fuera trombofilia, de algún tipo (Sea hereditaria o adquirida).

Los embarazos de las madres de cada una de las mujeres analizadas, para con ellas (las que padecemos trombofilia) han sido embarazos saludables, sin





presentar riesgos, en un 98% de los casos. Solo el 2% tuvo alguna enfermedad (como preeclamsia, listeria, diabetes...).

Los lugares de origen de cada una de las mujeres son diversos, y fueron analizados los ambientes físicos, y químicos externos en donde han desarrollado su vida, desde el nacimiento hasta la actualidad, incluyendo exposiciones a materiales tóxicos, y no encontramos relación aparente sobre esto.

Al 60% de las mujeres les han solicitado otro tipo de estudios para diagnosticar posible causa de pérdidas fetales.

En el 99 % de los casos el diagnóstico de trombofilia se realizó luego de haber perdido por lo menos 2 embarazos, el 1% restante, se reparte entre mujeres con 1 pérdida, y mujeres con trombosis en distintas partes del cuerpo. Nunca se ha realizado de manera preventiva. La semana promedio en donde se ha producido las pérdidas de embarazos ha sido semana 20 de gestación (4 meses y medios), siendo el índice menor en la semana 5, (un poco mas de 1 mes prácticamente al momento de enterarse del embarazo), y el índice mayor en la semana 40 de gestación, (9 meses completos de embarazo, en donde el bebe esta 100% apto para nacer). Vale aclarar que el dolor que sentimos todas por las muertes de nuestros bebes, sea en la semana que sea, es inmenso, sin distinguir las semanas de gestación que se cursan.

El promedio de embarazos perdidos es de 4 (cuatro) por mujer, siendo el índice menor 1 (uno) y el índice mayor 6 (seis).

El 40% de las pérdidas de embarazo han sido abortos espontáneos con pérdidas espontáneas y un 60%, abortos retenidos, y detección de muerte intrauterina diagnosticado por ecografía de control o algún otro método de diagnóstico, por lo que ha sido necesario un legrado terapéutico. (Con todo el trastorno que esto conlleva).

El 40% de las mujeres que padecen trombofilia, tienen asociada alguna otra patología durante el embarazo.

Aun, en la actualidad, desconocemos el origen de la trombofilia, sabemos que podemos heredarla o adquirirla, pero a esta última, no sabemos a que se debe. Es inevitable prevenir la aparición de este trastorno de la coagulación en una persona, pero si se puede minimizar con un tratamiento adecuado, y evitar mayores complicaciones, y de esta manera, lo que si se puede prevenir es la





muerte de miles y miles de bebés, y con ello, el gran sufrimiento que muchas familias hemos vivido.

Todas las mujeres que formamos parte de este grupo, tenemos angelitos en el cielo que nos cuidan, y muchas ya hemos logrado tener a nuestros "bebés arco iris" (nosotras les llamamos así, a los bebés nacidos luego de la muerte de otro anterior). La gran mayoría de nuestros bebés, son heparinitos. (O sea producto de un tratamiento con heparina, sumado a aspirineta).

Y si hablamos de estadísticas, como venimos haciendo, la más importantes es que el 100% de las mujeres que padecen trombofilia queremos ser madres, el 100% sentimos la necesidad y el derecho de serlo y nos sentimos 100% comprometidas con nosotras mismas, y nuestros hijos. Esta es la forma de protegernos. Ayúdanos en un 100% a promulgar la ley. Por más nacimientos, más madres felices, menos complicaciones en los embarazos y 0% de muertes en bebés. **POR MENOS SUFRIMIENTO Y MÁS HEPARINITOS.**

Es por todo esto que solicito la aprobación del presente proyecto de comunicación.


ALIZA DAMIANI
Bloque Desarrollo Santafesino
Grupo Descartes
F. P. V.
BUATO

