



PROYECTO DE LEY

Artículo 1°.- Institúyase el día 24 de octubre de cada año como el “Día del Trastorno del Espectro de la Neuromielitis Óptica” en el ámbito de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Artículo 2°.- Comuníquese, etc.



FUNDAMENTOS

Sra. Presidenta:

El trastorno del espectro de la neuromielitis óptica (TENMO), anteriormente conocido como enfermedad de Devic, es una enfermedad desmielinizante autoinmune inflamatoria crónica del sistema nervioso central que afecta principalmente los nervios ópticos y la médula espinal.

Esta condición, considerada una Enfermedad Poco Frecuente, puede manifestarse con episodios de neuritis óptica, causando pérdida de visión parcial o total, y mielitis transversa, resultando en debilidad muscular, alteraciones sensoriales y disfunción de esfínteres. A diferencia de la Esclerosis Múltiple (EM), otra enfermedad desmielinizante, el TENMO se distingue por la afectación más específica de los nervios ópticos y la médula espinal, así como por la presencia de autoanticuerpos específicos.

Durante los últimos 20 años se han logrado una multiplicidad de avances en materia de investigación médica y científica al respecto de esta condición, sin embargo aún queda camino por recorrer. Dicho estado de situación se presenta en un estudio del Hospital Italiano, donde se esclarece que *“Su identificación ha permitido no solo comenzar a aclarar la fisiopatología de la enfermedad, diferenciarla de la EM y establecer un pronóstico sino fundamentalmente optimizar parcialmente el tratamiento de los pacientes afectados, dirigiéndolo hacia un aspecto más racional (...) No obstante, se podría decir que este es solo el principio y mucho queda por descubrir acerca de esta afectación discapacitante y progresiva que en la actualidad ofrece muchos interrogantes y solo algunas respuestas”*.

Es en este sentido, que el presente Proyecto de Ley adopta relevancia, entendiendo que el mismo representa una oportunidad para la visibilización del TENMO en la sociedad. A partir de posibilitar el acceso a la información y a los diagnósticos tempranos; una mayor conciencia al respecto de la condición, promoviéndose generar ámbitos más amplios para el acompañamiento y la contención de los pacientes y sus entornos por parte de la comunidad; la promoción de la investigación científica, en el ámbito público y privado; entre otras.

La Declaración por parte de esta Casa Legislativa del Día del trastorno del espectro de la neuromielitis óptica, nos permite acompañar las voces de un sector de nuestro pueblo, muchas veces invisibilizado, velando por promover mayores oportunidades para potenciar una mejora en su calidad de vida, al mismo tiempo que reconoce, en la conciencia y el cuidado por el otro, a la solidaridad como espíritu de la ciudadanía porteña.

Por lo expuesto, solicito a mis Pares que me acompañen.