

PROYECTO DE LEY

La Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires sanciona con fuerza de ley

Artículo 1°.- Se modifica el texto del artículo 1° de la Ley N° 1808 (B.O.C.B.A. N° 2932), que quedará redactado de la siguiente manera:

“Artículo 1°.- Las determinaciones para la detección y posterior tratamiento en recién nacidos de fenilcetonuria, hipotiroidismo neonatal, fibrosis quística, galactosemia, hiperplasia suprarrenal congénita, deficiencia de biotinidasa, **adrenoleucodistrofia**, retinopatía del recién nacido, hipoacusia del recién nacido, chagas, sífilis, y otras anomalías metabólicas genéticas y/o congénitas, son de realización y seguimiento obligatorio en todos los establecimientos públicos de la seguridad social y privados de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en que se atiendan partos y/o recién nacidos”.

Artículo 2°.- Comuníquese, etc.

FUNDAMENTOS

Sra. Presidente:

El presente proyecto propone incorporar la adrenoleucodistrofia ligada al cromosoma X (X-ALD) al Programa de Pesquisa Neonatal obligatorio de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, modificando la Ley N.º 1808.

La X-ALD es una enfermedad genética de origen peroxisomal que afecta la capacidad del cuerpo para metabolizar ácidos grasos de cadena muy larga. Esta acumulación progresiva genera daño en la sustancia blanca del sistema nervioso central, las glándulas suprarrenales y los testículos, con consecuencias neurológicas graves, discapacitantes y muchas veces letales si no se detecta en forma temprana. Su transmisión está ligada al cromosoma X, por lo que afecta principalmente a varones, aunque también puede manifestarse en mujeres portadoras.

Los recién nacidos afectados presentan un desarrollo neurológico normal al nacer, lo que dificulta su identificación sin estudios específicos. Sin embargo, si se detecta tempranamente mediante un simple análisis de sangre seca (en papel de filtro), existen intervenciones clínicas eficaces que pueden mejorar o incluso salvar la vida del paciente: entre ellas, la terapia de reemplazo suprarrenal y el trasplante alogénico de células madre hematopoyéticas (TCMH). Este último procedimiento puede frenar la progresión de la desmielinización cerebral, pero su éxito depende de que se realice antes de la aparición de síntomas clínicos evidentes, dentro de una ventana terapéutica sumamente estrecha.

En este sentido, el cribado neonatal representa una verdadera oportunidad de oro. Su implementación permitiría identificar a tiempo a los pacientes presintomáticos y brindarles una expectativa de vida cualitativamente distinta. Por eso mismo, países como Estados Unidos, Países Bajos y Alemania ya han incorporado la X-ALD a sus programas obligatorios de pesquisa. En Argentina, la provincia de Corrientes ha sancionado recientemente su incorporación, mediante la denominada “Ley Beltrán”, marcando un hito en la equidad en el acceso al diagnóstico temprano.

Desde el punto de vista de salud pública, la ALD cumple ampliamente con los criterios internacionales para ser incluida en programas de cribado neonatal: existe una prueba confiable, accesible y validada; la enfermedad tiene alta carga social y discapacidad asociada; y existe un beneficio concreto si se interviene en etapas tempranas. Las

estimaciones internacionales indican una incidencia de 1 en 15.000 nacidos vivos, aunque algunos estudios señalan tasas aún mayores.

En nuestra Ciudad, el Programa de Pesquisa Neonatal creado por Ley 1808 ya detecta múltiples enfermedades congénitas. La infraestructura para la recolección de muestras está operativa, y con una mínima adecuación tecnológica podría extenderse la pesquisa a esta enfermedad sin alterar el flujo del circuito actual.

En paralelo, organizaciones de pacientes como la Fundación Lautaro Te Necesita, con reconocimiento por esta Legislatura (Declaración 262/2017) y trayectoria en acompañamiento, formación y asistencia, llevan años impulsando esta iniciativa. Su acción visibiliza las necesidades de quienes conviven con leucodistrofias y refuerza la importancia del diagnóstico temprano como política de Estado.

Por todas estas razones, avanzar en la incorporación de la X-ALD a la pesquisa neonatal obligatoria no solo es médicamente justificable, sino éticamente imprescindible. La legislación debe estar a la altura de los avances científicos, receptando la detección de enfermedades poco frecuentes como la presente.

Por lo expuesto, entonces, solicito a mis pares el acompañamiento en la aprobación del presente proyecto de Ley.