



PROYECTO DE LEY

Art. 1º.- Establézcase el día 13 de noviembre de cada año como el Día de la Enfermedad de Huntington.

Art. 2º.- El Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, a través del organismo que corresponda, promoverá la realización y difusión de actividades, a fin de concientizar a la ciudadanía sobre la Enfermedad de Huntington y promover la capacitación de los profesionales de la salud que en forma interdisciplinaria deben diagnosticar, abordar y dar tratamiento y contención a las personas afectadas y sus familias en cada caso que corresponda según el marco normativo vigente.

Art. 3º.- Comuníquese, etc.



FUNDAMENTOS

Señor Presidente

La presente iniciativa se enmarca en el compromiso de esta Legislatura con la promoción de políticas públicas orientadas a la prevención, visibilización y acompañamiento integral de las Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF). En consonancia con leyes previas que declararon semanas y días de concientización sobre distintas patologías, el presente proyecto busca incorporar a la Enfermedad de Huntington dentro de las acciones oficiales de sensibilización de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, fortaleciendo la perspectiva de salud pública y derechos de las personas afectadas.

La Enfermedad de Huntington constituye una afección neurodegenerativa, hereditaria y progresiva, que afecta las funciones cognitivas, conductuales y motoras, generando un alto grado de dependencia y necesidad de acompañamiento especializado. Si bien actualmente no posee cura, el diagnóstico temprano y el abordaje interdisciplinario permiten mejorar significativamente la calidad de vida de las personas diagnosticadas y sus familias. En este contexto, resulta fundamental la intervención del Estado local para promover la concientización, la formación profesional y la articulación con organizaciones civiles, a fin de garantizar una atención integral y una mayor inclusión social de quienes conviven con esta enfermedad. En este contexto, se aborda la Enfermedad de Huntington (EH), que es clasificada como una Enfermedad Poco Frecuente (EPOF) según la Resolución Ministerial del Ministerio de Salud de la Nación. Sus códigos de nomenclatura internacional son: G-10 (CIE 10) y 8A01.10 (CIE 11). En ORPHANET, la EH se identifica con el código 399 para adultos y 248111 para su variante juvenil.

La EH es una patología de índole hereditaria que genera trastornos cognitivos, conductuales y motores. A causa de estos trastornos, la enfermedad incapacita a la persona en sus habilidades fundamentales, tales como hablar, razonar, alimentarse, desempeñarse de forma autónoma y trabajar. Esta progresión lleva a la dependencia y asistencia total de terceras personas hasta el final de la vida. Es importante destacar que la Enfermedad de Huntington tiene tres variantes: infanto-juvenil, de edad adulta y tardía. Si bien la EH no tiene cura hasta la fecha, existe tratamiento para los síntomas si se cuenta con un diagnóstico certero. Según lo observan diversas fuentes internacionales en la materia, la enfermedad debe tener un abordaje interdisciplinario.

Como se menciono anteriormente, esta Legislatura ha demostrado un compromiso continuo con la visibilización de las Enfermedades Poco Frecuentes, lo cual se evidencia en diversas normativas. En primer lugar, en el año 2009, mediante la Ley 3111, se declaró “La Semana para la Prevención y Concientización de las Enfermedades Raras”, la cual se celebra la última semana de febrero de cada año en adhesión al día 29 de febrero. Posteriormente, en 2012, la Ley 4307 adhirió a la Ciudad de Buenos Aires a la Ley Nacional N° 26.689 (B.O. 03/08/2011), que tiene como objeto promover el cuidado integral de la salud de las personas con enfermedades poco frecuentes.

Además, en años recientes, esta Legislatura ha instituido semanas o días específicos para otras patologías poco frecuentes. Por ejemplo, en 2018 se instituyó la “Semana del Síndrome de Williams” (Ley 6002), mientras que en 2020 se instituyó el día de “Síndrome de West” (Ley 6364). De forma similar, en 2021 se instituyó el Día Internacional del “Síndrome de Wolf-Hirschhorn”, también conocido como “4P”, mediante la Ley 6454.

Según la Asociación para el Apoyo a los Enfermos de Huntington (APAEH), la estimación a nivel nacional es de 0,03 personas afectadas cada 2000 habitantes, con una tasa proyectada que podría alcanzar la cifra de 0,06. Particularmente en la Ciudad Autónoma de



Buenos Aires (CABA), la Asociación para el Apoyo a los Enfermos de Huntington (APAEH. Personería Jurídica I.G.J. Res. Nro. 1454/2004) reporta la existencia de CIENTO SETENTA CASOS, lo que ubica a la Ciudad entre el segundo y tercer distrito del país con más personas afectadas. La APAEH es reconocida como la Asociación de apoyo para las personas afectadas por esta enfermedad en la República Argentina por la International Huntington Association (IHA) y forma parte de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF).

A pesar de esta alta incidencia local, y según datos proporcionados por APAEH, la Ciudad Autónoma de Buenos Aires tiene la segunda cantidad de centros en el país que pueden brindar asistencia a personas afectadas y sus familiares. Aunque el poder ejecutivo ha adherido en los últimos años a diversas iniciativas propuestas por Asociaciones Civiles y Organizaciones No Gubernamentales (ONG) a efectos de adoptar acciones para visibilizar y concientizar a la sociedad sobre otras patologías en oportunidad de sus días internacionales, es relevante señalar que hasta el momento nunca lo ha hecho por la Enfermedad de Huntington.

Por consiguiente, es menester de esta Legislatura visibilizar ante la sociedad toda en general, y los profesionales de la salud en particular, la problemática que sufren las personas afectadas con la EH y sus familiares.

Por todo lo expuesto, se solicita la aprobación del presente proyecto de ley.