



PROYECTO DE DECLARACION

Se declara de Interés de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires para la Comunicación Social y para la Promoción de los Derechos de las niñas y de las familias, el libro "Alma Suelta", publicado por la Fundación "Lautaro te Necesita", y de autoría de María Luz Elías y Verónica de Pablo.



FUNDAMENTOS

Sra. Presidenta:

El objeto del presente proyecto es declarar de Interés para la comunicación social y para la promoción de los derechos de las niñas y de las familias, el libro "Alma Suelta".

El libro fue publicado por Grupo Galleries Review en 2025, cuya autoría es de María Luz Elías y Verónica de Pablo, e ilustración de Rodrigo Folgueira, en 2025.

El mismo, además de presentarse en formato físico, cuenta con versión digital a la cual se puede acceder desde la página de la fundación: <https://fundacionlautarotenecesita.org>

"Alma Suelta", fue inspirado en Bauti y Lautaro, niños afectados por la leucodistrofia*, y dedicado a sus hermanos, quienes como expresan las autoras: "supieron ver el alma más allá del cuerpo, y a todos los niños y familias que convivieron o conviven con estas enfermedades".

La "Fundación Lautaro te Necesita", fue fundada por Eduardo y Verónica padres de Lautaro quien fue diagnosticado con Leucodistrofia Metacromática a los 10 años, con el fin de apoyar a otras familias afectadas por leucodistrofias y crear conciencia sobre estas enfermedades.



Así las cosas, es de mencionarse que la misma, es la única organización benéfica de Argentina que brinda apoyo y asesoramiento a personas afectadas por estas enfermedades, trabajando en estrecha colaboración con especialistas y científicos para promover la educación e investigación con el fin de optimizar los tiempos de diagnóstico y la accesibilidad a los tratamientos disponibles.

En este orden, se citan las reflexiones de ambas mamás, autoras de la obra, transmitidas a fin de volcarse en el presente proyecto dándonos luz de lo que inspiraron a su escritura:

“Nuestra intención al escribir este libro es recordar a las familias que conviven con estas enfermedades infantiles y degenerativas que lo corpóreo, lo material, sostiene algo mucho más profundo y duradero. El alma es nuestra propia esencia, es lo que perdura y lo que permanece dentro de quienes nos aman cuando ya no estamos presentes. Es lo que define nuestra existencia aunque nuestro cuerpo no nos acompañe. Nuestra intención también es invitar a compartir nuestra vida con el otro, aunque ese otro sea diferente, porque dentro nuestro en todos vibra la llamita del amor. Y ese otro siente y ama más allá de su enfermedad. Hablar de la vida y de la muerte es como hablar de lo visible y lo invisible, es parte de un mismo todo. Muchas veces se hace difícil hablar con los niños sobre estos procesos. Pensamos que desde un texto literario se puede transmitir y comprender el significado del mensaje más allá de lo explícito. Como cuando admirás una obra de arte o una melodía que te emociona. El mensaje te llega desde otro lugar donde no hace falta el detalle ni la definición específica. Creemos que este librito ayudará a los padres a explicar a los hermanos y amigos de su hijo cómo enfrentar la enfermedad y el duelo. Estamos convencidas de que quien muere, nunca será final, siempre será un nuevo comienzo. En este libro dejamos plasmado nuestro sentir”.



Por todo lo expuesto, Sra. Presidenta, por su valor comunicacional y el aporte y acompañamientos a las familias, solicito a mis pares el tratamiento y aprobación del presente proyecto de declaración.

Leucodistrofia*

<https://fundacionlutarotenecesita.org/que-son-las-leucodistrofias/>

"Las leucodistrofias son enfermedades raras que afectan las células del cerebro, específicamente la vaina de mielina, responsable de proteger y rodear las células nerviosas. Debido al daño en la vaina de mielina, los mensajes entre el cerebro y el resto del cuerpo se vuelven lentos o bloqueados, lo que a su vez provoca síntomas graves. Aunque algunas leucodistrofias pueden aparecer en la adolescencia o en la edad adulta, la mayoría de ellas comienzan en los primeros meses o años de vida, lo que hace difícil su detección temprana, ya que los niños parecen estar sanos al principio. Sin embargo, los síntomas empeoran gradualmente con el tiempo".