PROYECTO DE DECLARACIÓN

Se declara de interés el primer "Congreso de Pacientes y Familiares sobre Esclerosis Múltiple" organizado por la Asociación Esclerosis Múltiple Argentina (EMA), que se realizará el 30 de mayo en la Universidad Favaloro, en el marco del Día Mundial de la Esclerósis Múltiple.

FUNDAMENTOS

Sra. Presidenta:

El "Congreso de Pacientes y Familiares sobre Esclerosis Múltiple" tiene como objetivo generar un espacio de encuentro, información y reflexión integral. Se busca poner en foco al paciente, sus síntomas, dudas y desafíos, entendiendo que para poder acompañar esta patología, tanto los profesionales como seres queridos, primero se debe escuchar a quien la padece.

La primera parte del evento consistirá en una charla de carácter general sobre la esclerosis múltiple, donde formarán parte pacientes, médicos, neurólogos, abogados y otros actores relevantes. Se abordarán tópicos como la historia de la enfermedad, los actuales criterios de diagnóstico, los avances médicos, los derechos de los pacientes, el rol fundamental de la rehabilitación, y todos aquellos aspectos esenciales que hacen a la comprensión transversal de la enfermedad.

Este espacio no se concibe como una instancia meramente expositiva por parte de los profesionales, sino como un ámbito de intercambio en el que los pacientes asuman un rol protagónico, priorizando sus necesidades y experiencias.

La segunda parte de la jornada será divida en tres charlas temáticas distintas: una charla con foco en los familiares y amigos, otra enfocado en jóvenes con diagnósticos más recientes, y otra con pacientes con mayor tiempo de experiencia en el tránsito de la enfermedad.

El objetivo de la propuesta es brindar la mayor visibilidad posible a las distintas etapas de la enfermedad, contemplando diversas edades, trayectorias y contextos personales. Así, se busca poner en valor la riqueza de las distintas perspectivas que puedan surgir desde experiencias diferentes, promoviendo una mirada que abarque múltiples enfoques.

Esclerosis Múltiple Argentina (EMA) es una asociación sin fines de lucro con 40 años de trayectoria. Aunque, en principio, se creó a fines de divulgar información sobre la esclerósis, comenzó luego a organizarse también como una red de apoyo integral específica para esta enfermedad. Aquí los pacientes pueden encontrar la contención, asesoramiento y herramientas concretas necesarias para mejorar su calidad de vida. Por ejemplo, los orienta respecto de sus derechos, los ayudan a gestionar los trámites necesarios, y ofrecen asistencia a quienes se encuentran en situación de mayor vulnerabilidad.

En virtud de lo expuesto, Sra. Presidente, es que solicito al Cuerpo la aprobación del presente Proyecto de Declaración.

Firmado digitalmente por Sebastian NAGATA
Fecha:30/04/2026 17:01:35
Diputado Sebastián Nagata
Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires