PROYECTO DE DECLARACIÓN

Se declaran de Interés Sanitario de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires las actividades que lleva a cabo la Asociación Red de Esclerosis Tuberosa (ARGET).

FUNDAMENTOS

Sra. Presidente:

La Esclerosis Tuberosa o Complejo de Esclerosis Tuberosa (CET) constituye una enfermedad genética multisistémica y poco frecuente, caracterizada por el desarrollo de tumores benignos en distintos órganos del cuerpo, principalmente cerebro, riñones, corazón, pulmones y piel. Su evolución clínica puede generar severas afectaciones neurológicas, cognitivas y funcionales, requiriendo abordajes interdisciplinarios permanentes y seguimiento médico especializado a lo largo de toda la vida.

En el marco de las enfermedades poco frecuentes, las organizaciones de pacientes cumplen un rol de significativa relevancia sanitaria, social y comunitaria, particularmente en lo relativo al acompañamiento integral de las personas afectadas, la orientación a las familias, la difusión de información científica validada y la promoción del acceso oportuno al diagnóstico y tratamiento.

La Asociación Red de Esclerosis Tuberosa (ARGET) desarrolla desde hace años una sostenida tarea de concientización, acompañamiento y fortalecimiento comunitario en relación con esta patología, nucleando a pacientes, familiares, profesionales de la salud y voluntarios comprometidos con la mejora de la calidad de vida de las personas que conviven con el Complejo de Esclerosis Tuberosa.

Entre sus objetivos institucionales se destacan la promoción de espacios de orientación y contención para pacientes y familias; la difusión y visibilización de la enfermedad; la articulación con profesionales e instituciones sanitarias; el impulso de actividades educativas y de actualización médica; y la promoción de redes de cooperación nacionales e internacionales vinculadas a la investigación y tratamiento de esta condición.

Asimismo, la asociación impulsa actividades de divulgación científica, encuentros de intercambio, jornadas de sensibilización y propuestas de acceso comunitario a la información sanitaria, contribuyendo a fortalecer estrategias de detección temprana, seguimiento integral y atención interdisciplinaria de las personas afectadas.

Resulta especialmente valioso el trabajo que ARGET desarrolla en materia de construcción de redes de acompañamiento y orientación para familias que atraviesan

situaciones de alta complejidad sanitaria, favoreciendo la inclusión social, el acceso a derechos y la disminución de barreras de acceso a la atención médica especializada.

La relevancia de las acciones impulsadas por la Asociación Red de Esclerosis Tuberosa adquiere particular importancia en el ámbito de la salud pública, en tanto contribuyen a complementar las políticas de atención y concientización respecto de las enfermedades poco frecuentes, promoviendo una mirada integral centrada en la persona y en su entorno familiar y comunitario.

Por todo lo expuesto, y considerando el aporte sanitario, social y comunitario que la Asociación Red de Esclerosis Tuberosa (ARGET) realiza de manera permanente en favor de las personas con Complejo de Esclerosis Tuberosa y sus familias, es que solicito a mis pares la aprobación de la presente declaración.

Firmado digitalmente por Patricia Ines Glize
Fecha:27/05/2026 16:44:26

Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires