



## **LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE ENTRE RÍOS**

### **SANCIONA CON FUERZA DE**

### **LEY**

**ARTICULO 1º.** – Institúyase en el ámbito de la Provincia el día 8 de mayo de cada año como el “Día Provincial de la Talasemia”.

**ARTICULO 2º.** – Créase el Programa Provincial de “detección temprana y abordaje integral de la de la talasemia”.

**ARTICULO 3º.** - Las funciones del programa serán las siguientes:

- A) Realizar gestiones destinadas a visibilizar el trastorno de talasemia en todo el territorio de la Provincia;
- B) Establecer procedimientos y medios adecuados para la detección temprana del trastorno de talasemia;
- C) Elaborar una respuesta de contención y acompañamiento a las personas con talasemia;
- D) Difundir y capacitar en estrategias para optimizar la detección temprana de la talasemia;
- E) Elaborar guías de práctica, lineamientos programáticos y procedimientos estandarizados para la detección, diagnóstico, tratamiento, abordaje integral y seguimiento;
- F) Promover la creación de consultorios especializados para el tratamiento gratuito del trastorno de talasemia en los hospitales públicos de la provincia de Entre Ríos.
- G) Disponer la realización de campañas frecuentes de donación de sangre .

**ARTICULO 4º.** - La autoridad de aplicación de la presente ley será el Ministerio de Salud de la Provincia de Entre Ríos.

**ARTICULO 5º.** - La autoridad de aplicación tendrá a su cargo las siguientes funciones:

- A) Ejecutar el Programa y cumplir con sus objetivos;

B) Llevar un registro de casos de pacientes afectados por talasemia, en coordinación con las autoridades competentes de los diferentes departamentos provinciales y establecer un sistema de información adecuado, respetando los lineamientos sobre protección de datos y secreto profesional establecido por la ley Nacional N° 25.326;

C) Asegurar la calidad de los servicios de detección temprana, diagnóstico, tratamiento, abordaje integral y seguimiento desde un enfoque de derechos humanos;

D) Promover la aplicación de guías de práctica, lineamientos programáticos y procedimientos estandarizados, conforme a criterios y evidencias establecidas por los organismos competentes;

F) Fomentar las investigaciones sobre la talasemia;

G) Realizar campañas de difusión, concientización y sensibilización sobre talasemia;

H) establecer un sistema de información estratégica que incluya la vigilancia, el monitoreo y la evaluación de la calidad y del impacto del Programa;

J) Promover la aplicación de buenas prácticas orientadas a lograr la efectiva inclusión laboral de las personas con talasemia.

**ARTICULO 6°.** - Autorícese al Poder Ejecutivo a realizar los gastos que sean necesarios para la aplicación de esta ley y tomar los créditos que correspondan a las partidas presupuestarias de los organismos públicos de que se trate.

**ARTICULO 7°.**- De Forma.



## FUNDAMENTOS

Señor presidente:

La talasemia es un trastorno sanguíneo hereditario que hace que el cuerpo tenga menos hemoglobina de lo normal, ello impide que los glóbulos rojos transporten oxígeno.

Una persona con talasemia produce menos cantidad de glóbulos rojos sanos. Estos glóbulos rojos no pueden producir suficiente hemoglobina, la proteína que transporta el oxígeno por todo el cuerpo. Las personas con casos graves de talasemia pueden necesitar transfusiones de sangre toda su vida.

Existen varios tipos de talasemia, las betas (comunes), que acarrear sobrecarga de hierro e infecciones, delta-beta (severo) que puede ocasionar deformidades óseas, brazos agrandados, disminución de la tasa de crecimiento y problemas cardiacos y alfa talasemias (de importancia clínica) que pueden provocar la muerte poco después del nacimiento o requieren terapia transfusión de sangre de por vida. La mayoría de los argentinos tiene el tipo Beta-Talasemia Menor o Anemia del Mediterráneo, y lo ignoran, su salud no se ve afectada pero puede afectar la de sus hijos.

Se calcula que cada año nacen en todo el mundo más de 300 000 niños con formas graves de estas enfermedades, la mayoría de ellos en países de ingresos bajos y medios y Aproximadamente un 5% de la población mundial es portadora sana de un gen de la drepanocitosis o de la talasemia. El porcentaje de portadores puede alcanzar el 25% en algunas regiones

Por esta situación La Federación Internacional de Talasemia (TIF) conmemora el día 8 de mayo de cada año como el “Día Internacional de la Talasemia” en honor al hijo de uno de sus fundadores, quien falleció por ésta enfermedad el día 8 de mayo de 1993. Realizando año a año campañas para prevenir y detectar la Talasemia en todo el mundo.

La talasemia, en cualquiera de sus variantes, no tiene cura. Los tratamientos posibles se reducen a dos partes, la primera consiste en transfusiones sanguíneas, que pueden ser de por vida, pasando de una transfusión anual a una transfusión cada tres semanas aproximadamente, dependiendo la complejidad del trastorno. La transfusión de sangre tiene la finalidad de disminuir los efectos de la defectuosa producción de glóbulos rojos por el propio cuerpo. La segunda parte del tratamiento de este trastorno consiste en eliminar la sobrecarga de hierro que las propias transfusiones ocasionan y que pueden acarrear problemas cardiacos.

Es por ello que resultan sumamente importantes las campañas de concientización destinadas a dar información y detectar de forma temprana el trastorno de talasemia a los habitantes de la Provincia y concientizar a la sociedad de la importancia de la donación de sangre.

Por todo lo antes expuesto, es que les solicito a mis pares me acompañen con su voto en el presente proyecto de Ley.