



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

FUNDAMENTOS

La neurofibromatosis (NF) es un desorden genético que afecta a uno de cada 3000 nacidos. Se caracteriza por el crecimiento de tumores, generalmente de origen benigno a lo largo de varios tipos de nervios y que además pueden afectar el desarrollo de otros tejidos tales como huesos y piel. Se conocen dos formas principales de la enfermedad: la NF 1 (antes conocida como neurofibromatosis periférica o enfermedad de Von Recklinghausen) y la NF2 (antes conocida como neurofibromatosis acústica bilateral, neurofibromatosis central o schwannoma vestibular), siendo variable la gravedad de los síntomas.

El signo más común que evidencia su presencia son las manchas color café con leche en distintas partes del cuerpo, las pecas que aparecen en las axilas o en las zonas de la ingle, tumores benignos (no cancerosos) llamados neurofibromas debajo de la piel, entre otros.

Esta enfermedad no tiene cura ni tratamiento. Solo se tratan los síntomas.

La neurofibromatosis puede llegar a ser discapacitante en diversas formas y lleva también a que los afectados sean discriminados no solo por la enfermedad en si misma, si no también por una cuestión estética.

Los niños/as que padecen esta enfermedad, generalmente necesitan tratamientos de psicopedagogía, neurolingüística, fonoaudiología, kinesiología, terapia ocupacional, psicología y asistir a escuelas integradoras o especiales.

En nuestro país, la asociación argentina de neurofibromatosis, fundada en el año 2000 por iniciativa de un grupo de afectados de NF1 y NF2 nuclea a afectados, padres, familiares, amigos y voluntarios no afectados por la enfermedad, logro realizar el primer congreso argentino sobre neurofibromatosis en mayo del 2009 en la ciudad de Buenos Aires.

En la actualidad se suma la asociación civil de neurofibromatosis Patagonia, surgiendo la misma, ante la necesidad de atender, contener, informar y acompañar a mas de una veintena de familias que padecen dicha patología a lo largo de la Patagonia.

Desde sus orígenes sus principales objetivos fueron: la implementación y promoción de la enfermedad denunciando varias situaciones reflejadas en la



Legislatura de la Provincia de Río Negro

realidad las que describen circunstancias como: adultos que no han sabido de su enfermedad si no hasta que la misma le fue diagnosticada a sus hijos, o que sabiendo que la padecían, desconocían la posibilidad de transmitirles a su descendencia, niños a quienes se le diagnosticó la enfermedad en forma casual también parejas sanas con un hijo afectado que creen que no podrán tener otros hijos ante la suposición de que todos padecerán neurofibromatosis, afectados a quienes se les ha negado donar sangre por temor al contagio y pacientes que creen que la neurofibromatosis es solo una complicación estética.

Frente a este cuadro de incertidumbre, surge entonces la necesidad de exponer la existencia en la enfermedad en la comunidad, de manera que se estimule la concientización de las personas, proveyendo a la misma la información adecuada. Esto es, difundir la preexistencia de la enfermedad, convergiendo al establecimiento de políticas públicas de control ante la aparición de los síntomas y el exponencial riesgo de contraer la misma.

En otros términos desemboca al tratamiento de la enfermedad para conseguir una mayor comprensión, evitando la discriminación, haciendo hincapié en la importancia de un buen diagnóstico. Por otro lado exterioriza una apertura a que los especialistas investiguen acerca de la problemática, publicando y difundiendo los resultados de investigaciones y trabajos, como así también información técnica científica sobre los avances en materia de salud, potenciando en lo futuro el armado o complementación de un laboratorio para la investigación sobre la neurofibromatosis.

Por ser un tema que aun no es abordado eficientemente por desconocimiento, creemos que debe propenderse a mejorar el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad, formando a la sociedad y especialmente a los profesionales de la medicina dedicados a la atención directa y primaria de la salud de la población.

Siendo que la ciudad de General Roca se posiciona geográficamente como centro de atención para la salud con mayor complejidad, tanto a nivel provincial como patagónico, es por ello que se decide realizar el II CONGRESO NACIONAL Y I CONGRESO PATAGONICO SOBRE NEUROFIBROMATOSIS en dicha ciudad en Mayo de 2014, contando con la presencia de prestigiosos y destacados profesionales y científicos de la salud a nivel nacional e internacional.

Por tal motivo, resulta pertinente que se acompañe esta iniciativa del Congreso desde el Estado mediante la difusión y concientización de dicha patología, con



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

el objetivo de mejorar la calidad de vida de los afectados de NF y sus familias, y que el acceso a la salud pública este garantizado.

Por ello:

Autora: Lidia Graciela Sgrablich.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO
D E C L A R A**

Artículo 1°.- De interés provincial, educativo y socio-sanitario el "II CONGRESO NACIONAL Y I CONGRESO PATAGONICO SOBRE NEUROFIBROMATOSIS" que se llevará a cabo en la ciudad de General Roca, en mayo del año 2014.

Artículo 2°.- De forma.