

HONORABLE CONCEJO DELIBERANTE**24-6-99**

-En la ciudad de Mar del Plata, Partido de General Pueyrredon, a los veinticuatro días del mes de junio de mil novecientos noventa y nueve, reunidos en el recinto de sesiones del Honorable Concejo Deliberante, y siendo las 11:00, dice el

Sr. Presidente: A continuación invito al señor Roberto Andrés Rivero para referirse al método actual para los trasplantes de médula. Le agradecemos su presencia y tiene el uso de la palabra.

Sr. Rivero: Buenos días, señor Presidente, señores concejales. En primer lugar, quiero agradecer la oportunidad que me dan de exponer esta idea que tuvimos un grupo de padres con chicos enfermos con patologías en médula. Nos ha costado mucho llegar porque hay mucha desinformación en la gente y la primera idea fue informar a la gente de qué se trataba y luego llegar a ustedes que son las personas adecuadas para que le puedan dar curso a lo que hemos pensado. Teniendo en cuenta la inexistencia en el país de un banco de datos de médula un grupo de padres hemos decidido convocar a las autoridades del Partido de General Pueyrredon para que, por su intermedio, pueda llegar nuestro pedido de formar un banco de datos de posibles donantes de médula ósea a las autoridades provinciales y nacionales, Cámara de Diputados y Senadores, Ministerio de Salud y Acción Social y el Instituto Coordinador Unico Central de Ablación e Implante (INCUCAI). Por ello solicitamos se modifique la legislación vigente para que todos aquellos que lo deseen puedan realizarse un estudio de compatibilidad y que estos puedan ser ingresados en un banco de datos quedando registrados como posibles donantes debido a que de los chicos que necesitan un trasplante sólo el 25% pueden tener un donante familiar y el resto tiene que recurrir a bancos mundiales a través de trámites lentos, engorrosos, considerando que 24 horas de espera para un chico con este tipo de problemas puede ser fatal. También necesitamos el apoyo económico-financiero del gobierno para poder traer la tecnología necesaria porque de no ser posible el trasplante de médula podamos recurrir a un banco de sangre de cordón umbilical ya que se ha descubierto que éstos tienen asombrosas propiedades en el tratamiento de todas aquellas enfermedades relacionadas a afecciones de médula ósea. En otros países hace 12 años se vienen realizando trasplantes a través de la sangre del cordón y con más éxito que el de la médula misma, contando para ello con bancos de sangre de cordón privados -para su propia familia- o públicos -para quienes lo necesiten- mientras que acá tiramos a la basura alrededor de 600.00 cordones al año. La sangre del cordón contiene células madres, son bloques que edifican la sangre y el sistema inmune, un componente vital en el tratamiento de enfermedades que amenazan la vida de nuestros hijos, teniendo éxito aun en trasplantes de personas mayores. Señor Presidente, la idea es que todo el país sepa que para donar médula ósea no se necesita un donante cadavérico, tampoco requiere de cirugía sino simplemente de una extracción sin riesgos, con una pronta recuperación que no deja consecuencias ya que la médula ósea tiene un poder infinito de regeneramiento y el que recibe el trasplante lo hace mediante un acto similar a una transfusión de sangre. En conclusión, crear un banco de datos de médula ósea es poder estudiar genéticamente una población para obtener su compatibilidad y que ésta sea ingresada a una computadora con un programa acorde, donde cada enfermo pueda, con su estudio, corroborar si existe alguien compatible quien con su donación pueda salvarle la vida quedando aquel donante con vida viendo el fruto de poder ayudar a quienes lo necesitan. Por eso queremos convocar a todas las autoridades a que por un momento dejemos

las banderías políticas de lado y levantemos la mano apoyando este proyecto para que se concrete porque acá se trata de vida o muerte, más aún tratándose de niños. Ellos no pueden esperar y si aplicamos lo que enuncia UNICEF -los niños primero- creemos que no es imposible si todos ponemos un poquito de esfuerzo. En nombre los chicos, las familias de los mismos, queremos dar gracias a la población que con su respuesta nos está demostrando el interés que el tema requiere, a los medios de comunicación que sin su aporte esto no hubiera sido posible y a las autoridades que esperamos que su respuesta sea idéntica o más, tratándose de nuestros gobernantes. Muchas gracias y que Dios los bendiga, seguramente el Señor también les estará agradecido. Quiero hacer una pequeña referencia -para ir terminando-, yo soy el papá de Ulises, cuya foto ustedes ven en la barra. Hace tres meses, después de ser derivado a La Plata para hacernos el estudio de compatibilidad a nosotros y prepararlo a él para un trasplante tuvimos que regresar porque nosotros no fuimos compatibles. Entramos en una búsqueda en los bancos mundiales de médula y tuvimos que regresar a Mar del Plata para mantener ese ser con vida hasta que pudiésemos encontrar una médula. Si nosotros en ese momento -estoy hablando de fines de febrero- hubiésemos tenido un banco de médula en nuestro país al que hubiésemos podido recurrir en dos horas a ver si había algún compatible con él podríamos haberle salvado la vida. No se pudo conseguir. Se consiguió una médula dentro de los últimos treinta días de su vida y se hicieron todos los trámites a través del CUCAIBA -que es el ente que nos respalda económicamente para que los trasplantes se realicen-, lo hicieron todo muy rápido, en una semana hicieron todo el trámite, y seis horas antes que falleciera le tuvimos que sacar sangre para llevar a Buenos Aires al Instituto Antártida así podía salir a Londres para corroborar si ese donante era compatible con mi hijo. Pero fue todo tan rápido que se olvidaron de preguntar si él estaba en estado de recibir un trasplante; ya hacía dos meses que él no podía recibir un trasplante, se nos había pasado el tiempo. Hay muy poca información por parte de los profesionales y los entes que están a cargo sobre el tema; por eso a veces siento vergüenza ser yo, que soy un mecánico, quien esté dando esta información que es de profesionales pero realmente es así y si acá hay algún médico podrá avalar lo que estoy diciendo. Tenemos también el caso de Antonella -cuya foto también pueden ver en la barra- que hace tres años sufre leucemia y hace uno ya se sabe que ella está para trasplante y en los dos últimos meses se consiguieron cuatro médulas en un banco de médulas de Estados Unidos. Cuando a ella se le realizó un último estudio para corroborar el grado de su enfermedad se descubrió que le atacó el sistema nervioso central y ya no tenía oportunidad de poder ser transplantada y falleció el 10 de junio y mi hijo el 3. Hay otros chicos más, sería muy largo de enumerar, no sólo en Mar del Plata sino en el país en las mismas condiciones y muchos más que pueden estar en las mismas condiciones. Lamento, si alguno de esos chicos me está escuchando, tener esta franqueza para hablar pero es una realidad. El costo de los trasplantes, ya sea yendo al exterior o trayendo la médula al país, es elevado; estamos hablando de 500.000 dólares aproximadamente de un trasplante en el exterior o 200.000 o 3000.000 dólares haciéndose en nuestro país trayendo esas médulas de otros países. Tal vez sea un disparate lo que estoy diciendo pero ya que Ulises y Antonella no pudieron tener, ¿no podríamos dedicar ese dinero que no se gastó a empezar a trabajar en esto? Otra cosa que quería marcar es lo siguiente. Yo no tengo obra social, lo cual significa que mi trámite fue mucho más rápido que el de Antonella que sí la tenía. Le tardó treinta días el trámite en la obra social para poder entrar en la búsqueda preliminar, lo que a mí me tardó una semana. Nosotros decidimos hacer esto debido a la necesidad y a la urgencia que esto requiere y esperamos que la respuesta sea rápida. Anoche a última hora nos llamó un señor que quiere permanecer en el anonimato pero que tiene un familiar directo en el Senado y nos dijo que el senador Eduardo Menem hizo un proyecto de ley -que tiene ahora el número 24.193- donde habría que modificar el artículo 15º que es el que no permite la donación de

órganos entre seres vivos, pero conociendo el tema de trasplante de médula ósea y lo que significa ser donante por lo menos para este caso se podría modificar. De todas maneras, esto todavía está en la Comisión de Salud del Senado de la Nación desde el 1/4/98 esperando ser tratado; las cifras oficiales dicen que mueren de 8 a 10 niños por mes que no alcanzan a recibir un trasplante, en catorce meses podemos hacer la cuenta de las vidas que se están perdiendo. Señor Presidente, yo le voy a dejar una nota firmada por algunos de los padres -no todos podemos estar presentes, algunos están en el hospital y otros porque no pueden dejar su hijo en la casa y tampoco pueden traer los chicos porque no pueden estar entre tanta gente debido a sus pocas defensas-, le quiero dar gracias por habernos recibido y espero que todos tomemos conciencia que esto se trata de la vida de los chicos. Voy a estar muy agradecido - Ulises, Antonella y otros chicos también- si podemos hacer algo para salvar la vida a otros chicos. Desde ya muchísimas gracias.

-Aplausos de los presentes.

Sr. Presidente: Muchísimas gracias. Todo lo que se ha dicho va a ser desgrabado y se va a girar inmediatamente a la Comisión de Salud.

-Es la hora 11:15