



CÁMARA DE DIPUTADOS	
MESA DE MOVIMIENTO	
19 AGO 2020	
Recibido.....	1021.....Hs.
Exp. N°.....	39800.....C.D.

**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE SANTA FE SANCIONA
CON FUERZA DE LEY:**

**“ADHESIÓN A LA LEY NACIONAL N° 27.552: PROGRAMA
DE COBERTURA INTEGRAL DE LOS TRATAMIENTOS MÉDICOS
DE LAS PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON FIBROSIS
QUÍSTICA O MUCOVISCIDOSIS”**

ARTÍCULO 1.- Adhesión. Adhiérase a la Ley Nacional N° 27.552- Programa de cobertura integral de los tratamientos médicos de las personas diagnosticadas con fibrosis quística o mucoviscidosis.

ARTÍCULO 2.- Obligatoriedad de cobertura. Impóngase la obligatoriedad de cobertura de las prestaciones necesarias para preservar el derecho a la vida y a la salud de las personas que padecen Fibrosis Quística o Mucoviscidosis, por parte de IAPOS las entidades de medicina prepaga, las entidades que brinden atención al personal de las universidades y todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados, independientemente de la figura jurídica que posean, tendrán a su cargo con carácter obligatorio, la cobertura total del 100% (cien por ciento), con asiento en el territorio provincial de las prestaciones necesarias indicadas por los profesionales médicos. Ello incluye: diagnóstico y tratamiento de los padecimientos que se relacionen o deriven de la fibrosis quística y de los órganos afectados por dicha enfermedad, medicamentos, insumos, suplementos dietarios y nutricionales terapias de rehabilitación, traslados, tratamientos psicológicos y psiquiátricos, y todo aquello que el profesional prescriba como necesario para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

ARTÍCULO 3.- Autoridad de Aplicación. Defínase la Autoridad de Aplicación de la presente ley al momento de la reglamentación por parte del Poder Ejecutivo Provincial.

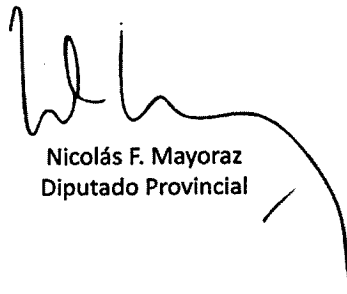
ARTÍCULO 4.- Funciones de la Autoridad de Aplicación. La Autoridad de Aplicación deberá proveer a los servicios de salud públicos estatales



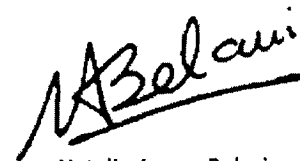
medicamentos, insumos y suplementos dietarios y nutricionales para el tratamiento de pacientes que padecen Fibrosis Quística o Mucoviscidosis que no posean cobertura social.

ARTÍCULO 5.- Institución de día. Institúyase el 8 de septiembre de cada año como Día de la Lucha Contra la Fibrosis Quística o Mucoviscidosis. La Autoridad de Aplicación realizará durante la segunda semana del mes de septiembre de cada año actividades de difusión, educación y concientización con el fin de sensibilizar sobre la importancia de la detección temprana y del acceso a tratamientos que permitan disminuir la morbilidad y mortalidad de la población afectada por la enfermedad.

ARTÍCULO 6.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.



Nicolás F. Mayoraz
Diputado Provincial



Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial

FUNDAMENTOS.

Señor Presidente:

La Fibrosis Quística o Mucoviscidosis es una enfermedad causada por un defecto en un gen llamado CFTR (regulador de conductancia transmembrana de la fibrosis quística).

Normalmente, ese gen produce una proteína que controla o canaliza el movimiento dentro y fuera de las células de materiales importantes para la función pulmonar normal (la sal, el bicarbonato y el agua). Sin embargo, en las personas con fibrosis quística, el gen alterado produce una proteína defectuosa que genera la acumulación de moco ácido y pegajoso que no sólo obstruye los pulmones y dificulta la respiración, sino que también los hace vulnerables a las infecciones bacterianas.

Esta enfermedad altera el normal funcionamiento de las glándulas de secreción externa (sudor, enzimas pancreáticas, secreciones respiratorias,



etc.) causando daño en distintos órganos del cuerpo. Afecta principalmente al aparato respiratorio, páncreas, hígado y aparato reproductor¹. Estas deficiencias permiten caracterizar a la enfermedad como una discapacidad visceral.

Se entiende por discapacidad visceral a aquella que es ocasionada por condiciones de salud orgánicas o funcionales que pocas veces se manifiestan de modo visible, a contrapartida de lo que sucede en la discapacidad motora, visual, auditiva, mental o intelectual.

Esa falta de evidencia a simple vista provoca que las personas que padecen ese tipo de discapacidad se enfrenten a grandes inconvenientes, entre los que se encuentra el descreimiento generalizado de la limitación en la actividad o restricción en la participación en función de su condición de salud.

Los síntomas y la severidad de la fibrosis quística pueden variar. Algunas personas tienen problemas serios desde el nacimiento. Otras pueden tener un tipo más leve de la enfermedad que no se manifiesta hasta la adolescencia o al inicio de la edad adulta. La gravedad varía de una persona a otra con independencia de la edad, y depende en gran medida del grado en que los pulmones resultan afectados.

Las perspectivas para una mayor supervivencia de la población afectada han mejorado significativamente durante los últimos años, principalmente porque los tratamientos actuales permiten posponer algunas de las alteraciones que se producen en los pulmones. Sin embargo, el deterioro de la funcionalidad de ese órgano es inevitable. Las personas con fibrosis quística generalmente mueren de insuficiencia respiratoria. No obstante, la esperanza de vida a largo plazo es significativamente mayor en los pacientes que no presentan problemas pancreáticos.

Según advierte la Sociedad Argentina de Pediatría si bien no existen cifras definitivas, datos provenientes de programas de detección de errores

¹ Asociación Argentina de Lucha contra la Enfermedad Fibroquística del Páncreas.
<http://fipan.org.ar/fibrosis-quistica/>



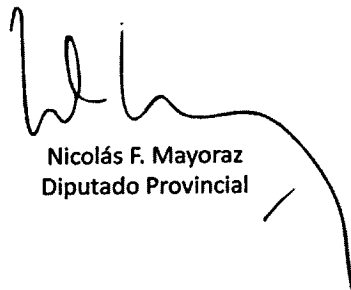
congénitos implementados en distintos lugares de nuestro país permiten estimar su incidencia en 1: 6.100 recién nacidos. De ello, se infiere que la prevalencia de portadores sanos de la mutación es, aproximadamente de 1: 40. Casi todos los pacientes exhiben enfermedad sinusopulmonar crónica y entre un 85 a 90% tiene insuficiencia pancreática exocrina².

La exigua presentación de este padecimiento en la población permiten caracterizarla como una "enfermedad poco frecuente", entendiéndose por tal a aquella cuya prevalencia es igual o inferior a una en dos mil (1 en 2000) personas, conforme con lo establecido en la Ley N° 26.689 y provincial N° 13.892.


Sin embargo, las particularidades de la fibrosis quística y la ausencia de políticas públicas específicas durante la gestión de cambiamos que favorezcan una real inclusión de las personas diagnosticadas con Fibrosis Quística o Mucoviscidosis, ameritan la presentación de esta iniciativa legislativa que tiene por objeto garantizar la cobertura integral de sus tratamientos médicos.

Por último, cabe destacar que dado el interés nacional que esta norma conlleva corresponde atender los reclamos de quienes padecen Fibrosis Quística o Mucoviscidosis por lo que urge dar respuestas concretas y arbitrar las medidas necesarias para propiciar su adhesión provincial.

Por esto, solicito que se acompañe la presente iniciativa para que se convierta en ley.



Nicolás F. Mayoraz
Diputado Provincial



Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial

² Ver documento de la Sociedad Argentina de Pediatría titulado "Consenso Nacional de Fibrosis Quística"
<https://www.sap.org.ar/docs/profesionales/consensos/v106n5a12e.pdf>