



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

CÁMARA DE DIPUTADOS	
MESA DE MOVIMIENTO	
26 MAR 2024	
Recibido.....	Hs.....
Exp. N°.....	C.D.....

**LA CÁMARA DE DIPUTADAS Y DIPUTADOS DE LA PROVINCIA
RESUELVE:**

ARTÍCULO 1°: Facultar a la Señora Presidenta de esta Cámara, a disponer la iluminación de color verde, de la fachada del edificio que funciona como sede de este cuerpo, durante el día ocho (08) de septiembre de 2024, como adhesión al **DÍA MUNDIAL DE LA FIBROSIS QUÍSTICA.**

ARTÍCULO 2°: Comunicar la presente resolución a la Cámara de Senadores de la Provincia de Santa Fe y a los demás Poderes del Estado Provincial, haciendo extensiva la invitación de adherir esta iniciativa.

ARTÍCULO 3°: Encomendar todo lo atinente a la organización y coordinación de la actividad a la Dirección General de Ceremonial y Protocolo, y lo relativo a su difusión a la Dirección General de Prensa.

ARTÍCULO 4°: Autorizar a la Secretaría Administrativa a efectuar las erogaciones que resulten pertinentes.

ARTÍCULO 5°: Regístrese, comuníquese y archívese.

**CPN Jimena Senn
Diputada Provincial**

2024



FUNDAMENTOS

Señora Presidenta:

Cada 8 de septiembre, se celebra el **DÍA MUNDIAL DE LA FIBROSIS QUÍSTICA** (FQ de aquí en más), con el objetivo de visibilizar esta enfermedad, mejorar la calidad de vida de sus pacientes y evitar las desigualdades en el acceso al tratamiento.

Es la enfermedad hereditaria genética más frecuente de la población caucásica y tiene una incidencia de 1 cada 7200 nacidos vivos. La FQ afecta diferentes glándulas exocrinas, principalmente el páncreas y los pulmones, generando en estos una secreción mucosa y espesa que puede causar insuficiencia pancreática, problemas respiratorios que facilitan el sobrecrecimiento bacteriano y un paulatino daño pulmonar. La severidad de la FQ y la gravedad de los síntomas es variable, y va desde cuadros leves y asintomáticos hasta la edad adulta; hasta presentaciones graves que debutan al poco tiempo de nacer. La sospecha diagnóstica se basa en sus síntomas principales y se corrobora con análisis clínicos.

En nuestro país contamos con la pesquisa neonatal que detecta 6 enfermedades del nacimiento entre las cuales se encuentra la FQ. Aun no existe cura para la misma pero el avance en los tratamientos ha logrado mejorar mucho la calidad de vida de los pacientes y prolongar considerablemente su sobrevida. Es así que 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 FQ 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 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 exocrina.

La exigua presentación de este padecimiento en la población permiten caracterizarla como una "enfermedad poco frecuente", entendiéndose portal 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.

Las Asociaciones de Padres que fueron organizándose en la Argentina datan de la década de 1960. La más antigua de ellas, conocida como FIPAN, se funda el 3 de abril de 1962 en un acto casi de vanguardia de 4 (cuatro) familias que tenían hijos con FQ. En una entrevista realizada por la Revista Ecos al Ing. Ignacio Kremenchuzky, el mismo relata que en el año 1960 cuando se enteran del diagnóstico de su hija, el médico que los trataba les retaceaba la información de los otros 30 (treinta) casos que se tenían registrados hasta ese momento. Durante más de un año, buscaron por sus propios medios y encontraron 7 (siete) familias más con el mismo diagnóstico. "Las cuatro familias que iniciamos teníamos chicos menores de 5 años y fuimos una sola familia que aprendimos a luchar en equipo para vivir con esperanza. De Tyberg, Hendelman, Endler, Pulido (y otros) ...".

En el presente proyecto, queremos comprometer una vez más al Estado en la difusión de la información existente sobre FQ y en la concientización de la población en general sobre la detección precoz y el tratamiento de cada caso.



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Por todo lo expuesto, solicito a mis pares la aprobación del presente Proyecto de Resolución.

CPN Jimena Senn
Diputada Provincial