



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

ARTÍCULO 1. Modifícase el Artículo 4 de la Ley 12910, el que queda redactado de la siguiente manera:

ARTÍCULO 4°.- El Instituto Autárquico Provincial de Obra Social (I.A.P.O.S.) tiene a su cargo con carácter obligatorio, la cobertura total de las prestaciones a los afiliados que padezcan las enfermedades establecidas en el Artículo 1, de conformidad a lo establecido en la Ley Nacional 27552 de Lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis.

ARTÍCULO 2. Establézcase como autoridad de aplicación al Ministerio de Salud, o el organismo que en un futuro lo reemplace, el cual puede adecuar los procedimientos locales y dictar las disposiciones complementarias que considere necesarias para optimizar el cumplimiento de la norma de acuerdo con la realidad provincial.

ARTÍCULO 3. La Autoridad de Aplicación coordinará acciones conjuntas con las Cajas Profesionales, obras sociales y entidades de medicina prepaga que desarrollen sus actividades en la Provincia, con el objeto de incorporar en sus respectivos planes de cobertura las prestaciones indicadas por los profesionales médicos. Ello incluye: diagnóstico y tratamiento de los padecimientos que se relacionen o deriven de la Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis y de los órganos afectados por dicha enfermedad, medicamentos, insumos, equipos médicos, kit de tratamientos, suplementos dietarios y nutricionales, terapias de rehabilitación, traslados, tratamientos psicológicos y psiquiátricos, controles que se relacionen o deriven de la Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis y todo aquello que el profesional prescriba como necesario para mejorar la calidad de vida de los pacientes.



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

ARTÍCULO 4. La autoridad de aplicación debe proveer a los servicios de salud públicos estatales medicamentos, insumos y suplementos dietarios y nutricionales para el tratamiento de pacientes que padecen Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis que no posean cobertura social.

ARTÍCULO 5. Declárase a la Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis comprendida en la Ley 13853.

ARTÍCULO 6. El Poder Ejecutivo debe celebrar los convenios previstos en el Artículo 18 de la Ley Nacional 27552 de Lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis, con el objetivo de garantizar su efectiva aplicación en todo el territorio.

ARTÍCULO 7. Declarase de Interés Provincial la investigación científica vinculada a la Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis y la formación de profesionales de la salud especialistas en dicha patología, que se desempeñen en el sector público o privado, con la finalidad de formar recursos humanos que desarrollen equipos interdisciplinarios impartiendo conocimientos teóricos y prácticos, brindando formación e información sobre diagnóstico, tratamientos y procedimientos que favorezcan la atención de niños, niñas, adolescentes y adultos con Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis. A su vez debe implementar las medidas necesarias para articular la transferencia de los adolescentes a los centros de atención de adultos, a los fines de garantizar el seguimiento y la adherencia al tratamiento en el adolescente y adulto. El Poder Ejecutivo implementa acciones de promoción y desarrollo en la investigación científica y en la formación de profesionales, adoptando todas las medidas conducentes a tal fin.

ARTÍCULO 8. Institúyase el 8 de septiembre de cada año como "Día de la Lucha Contra la Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis". La autoridad de aplicación realiza durante la segunda semana del mes de septiembre de cada año campañas de concientización y difusión de la problemática así como



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

de detección temprana de la enfermedad, especialmente en los establecimientos educativos y en los efectores de salud provinciales, tanto públicos como privados, 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. Para ello, puede recurrir al apoyo y asesoramiento de entidades científicas, asociaciones civiles y ONGs cuyo objeto esté vinculado a la Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis.

ARTÍCULO 9. El Poder Ejecutivo queda facultado para realizar las modificaciones presupuestarias que considere pertinentes, a los efectos de dar cumplimiento a las disposiciones presentes.

ARTÍCULO 10. Requierase a la Dirección Provincial de Vivienda y Urbanismo, dependiente del Ministerio de Infraestructura, Servicios Públicos y Hábitat, la implementación de un programa de mejoras habitacionales a fin de que aquellas personas diagnosticadas con Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis que, conforme al informe de asistencia social así lo demuestren, tengan garantizados los servicios esenciales y condiciones de habitabilidad de acuerdo a los requerimientos de la patología.

ARTÍCULO 11. Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial



FUNDAMENTOS

Señora 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

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



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

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 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 NO 26.689 y provincial N° 13.892.

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



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Sin embargo, las particularidades de la fibrosis quística y la ausencia de políticas públicas específicas durante la gestión de cambios 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.

Asimismo, 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 último, resulta oportuno recordar que esta temática ya tuvo debates en esta Cámara a través del Expte. 39800 con adjunto de los expedientes 39969 - 39991 - 40187; como así en ocasión del Expte. 46645 y su adjunto 47922, todos los cuales, oportunamente, sancionados perdieron estado parlamentario en el Senado. En este entendimiento, se considera la importancia y vigencia de la temática, por lo que se vuelve a insistir en su tratamiento.

Por todo lo expuesto, se solicita el acompañamiento y la aprobación de la presente iniciativa.

Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial