



**CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE**

**CÁMARA DE DIPUTADOS
MESA DE MOVIMIENTO**

17 JUL 2020

Recibido.....10¹⁴.....Hs

Exp. N°.....38386.....C.D.

PROYECTO DE COMUNICACIÓN

La Cámara de Diputados de la Provincia de Santa Fe, vería con agrado que el Poder Ejecutivo Provincial arbitre los medios necesarios para solicitar al Senado de la Nación el pronto tratamiento de la ley de “**Lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis**”, expediente N° 0866 – D – 2018, que obtuvo sanción en la Cámara de Diputados de la Nación en fecha 20/11/2019.

**C.P.N Jimena Senn
Diputada Provincial**

**Marlén Espíndola
Diputada Provincial**

**Georgina Orciani
Diputada Provincial**

**Marcelo González
Diputado Provincial**

**Sergio Basile
Diputado Provincial**

**Silvia Ciancio
Diputada Provincial**

**Fabián Bastía
Diputado Provincial**

**Silvana Di Stefano
Diputada Provincial**

**Fabian Palo Oliver
Diputado Provincial**

**Juan Cruz Cándido
Diputado Provincial**



FUNDAMENTOS.

Señor presidente:

La Fibrosis Quística (Mucoviscidosis) es una enfermedad genética multiorgánica, que afecta al sistema respiratorio y digestivo.

Los pacientes que padecen esta patología presentan frecuentemente infección pulmonar crónica y dificultades nutricionales debido a su insuficiencia pancreática. Los síntomas más comunes son la dificultad para respirar, la mucosidad densa y viscosa, y las altas concentraciones de sal en el sudor.

La Fibrosis Quística provoca una Discapacidad Visceral Permanente que daña y limita la función de algunos órganos internos, principalmente páncreas, pulmón, hígado e intestinos, y que es padecida desde su nacimiento por quienes la sufren.

Se sabe que el 85% de las personas fibroquísticas presentan insuficiencia pancreática que conlleva a que los pacientes deban recibir un tratamiento continuo y de por vida, supliendo esa deficiencia con una dieta hipercalórica y la administración de enzimas pancreáticas y vitaminas liposolubles especialmente formuladas para ellos, sin lo cual se desnutren y ponen en riesgo su vida, ya que está demostrado que el deterioro de la función respiratoria se relaciona directamente con el deterioro del estado nutricional.

Asimismo, numerosos estudios confirman que la función respiratoria se ve comprometida desde el nacimiento (aún en pacientes asintomáticos diagnosticados por pesquisa neonatal), hecho que revela la importancia de la intervención terapéutica precoz a fin de evitar el deterioro de la función respiratoria, que, invariablemente aparece con el tiempo y es la responsable de la causa más frecuente de muerte en pacientes con fibrosis quística.

La expectativa de vida de los pacientes con fibrosis quística se ha incrementado notablemente en los últimos años gracias a los avances en los tratamientos, sin embargo continúa siendo una enfermedad con elevado mal pronóstico, ya que al día de hoy es letal.



Según estadísticas de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la fibrosis quística afecta a 1 de cada 2.500 nacidos vivos. En Argentina alrededor de 400 niños nacen por año con Fibrosis Quística, pero no existen estadísticas oficiales en la materia, estimándose que esta enfermedad afecta a más de 8.000 personas en nuestro país, pudiendo ser muchas más las que la padecen dado que no todos los casos son detectados.

En síntesis, a fin de no llegar a casos extremos, son dos las claves para mitigar el impacto de la enfermedad en la calidad de vida de los pacientes: el diagnóstico precoz y el acceso universal al tratamiento médico completo.

Respecto a la primera de las claves, en nuestro país, por Ley 23.413/86 modificada por Ley 24.438/95 y Ley 26.279/07 es obligatoria la Pesquisa Neonatal para confirmar o descartar la enfermedad en los recién nacidos.

El tratamiento, como se expresara, es la segunda de las claves, cuyo objetivo es disminuir las complicaciones de esta enfermedad genética y lograr estabilidad clínica.

Las personas que viven con fibrosis quística saben que el tratamiento es una rutina indispensable para estar bien. Los pacientes necesitan nebulizarse varias veces por día, deben realizar sesiones diarias de kinesiología, por lo general de forma domiciliaria, para mejorar su capacidad respiratoria, además de ingerir enzimas pancreáticas, vitaminas, minerales y otros micronutrientes, cada vez que comen, para estimular su capacidad digestiva.

El tratamiento de la Fibrosis Quística es continuo y complejo, debiendo dedicarle varias horas del día. Incluye antibióticos (orales, inyectables y nebulizables, fisioterapia, ejercicios físicos y un apoyo nutricional apropiado).

Los pacientes deben ser tratados en un centro adecuado de referencia donde exista un equipo multidisciplinario para el correcto abordaje de la patología.

Tal como se mencionara anteriormente, hasta el momento no hay cura para la enfermedad, sin embargo la accesibilidad y adherencia al tratamiento cobran real dimensión a la hora de mejorar la calidad y aumentar la expectativa de vida de los pacientes.



**CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE**

Por lo expuesto, y considerando la relevancia de lo planteado, es que solicito a mis pares el acompañamiento el presente proyecto de comunicación.

Marlén Espíndola
Diputada Provincial

Marcelo González
Diputado Provincial

Silvia Ciancio
Diputada Provincial

Silvana Di Stefano
Diputada Provincial

Juan Cruz Cándido
Diputado Provincial

C.P.N Jimena Senn
Diputada Provincial

Georgina Orciani
Diputada Provincial

Sergio Basile
Diputado Provincial

Fabián Bastía
Diputado Provincial

Fabián Palo Oliver
Diputado Provincial