




CÁMARA DE DIPUTADOS	
MESA DE MOVIMIENTO	
14 JUL 2021	
Recibido.....	1034
Exp. N°.....	49371

PROYECTO DE COMUNICACIÓN

La Cámara de Diputados de la Provincia verá con agrado que, el Poder Ejecutivo, a través del organismo que corresponda, proceda a informar lo siguiente:

- cobertura otorgada, por parte de IAPOS, a los pacientes que padecen raquitismo hipofosfatémico ligado al Cromosoma X, con mención de prestaciones clínicas, traumatológicas y odontológicas;
- cobertura de medicación otorgada, por parte de IAPOS, a los pacientes que padecen raquitismo hipofosfatémico ligado al Cromosoma X, con detalle de droga, cantidad y periodicidad de otorgamiento;
- existencia de registro o estadísticas de pacientes que padecen la enfermedad en el territorio provincial;
- existencia de convenios por parte de la Provincia con centros de salud para la derivación de los pacientes en caso que fuera necesario; y,
- existencia de convenios suscriptos por la Provincia con instituciones académicas y científicas para el estudio de la enfermedad.


Nicolás F. Mayoraz
Diputado Provincial


Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

El raquitismo hipofosfatémico ligado al cromosoma X (XLH), es una enfermedad hereditaria, progresiva y crónica, que puede afectar niños y adultos. Es una enfermedad rara, que afecta 1 de cada 20.000 a 1 de cada 25.000 personas. Asimismo, es una enfermedad crónica, causada por la pérdida de fosfato, que

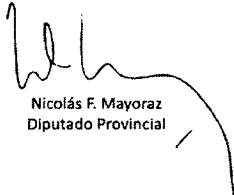


CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

afecta a niños y adultos. El fosfato es clave para los huesos, los dientes, los músculos y la sangre, además contribuye con la energía de nuestro cuerpo.

El XLH es producto de una mutación (alteración) en el cromosoma X, que provoca que los riñones pasen fosfato en exceso a la orina, lo que en consecuencia reduce la cantidad de este mineral en la sangre y el diagnóstico temprano puede cambiar muchas vidas.

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



Nicolás F. Mayoraz
Diputado Provincial



Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial