

PROYECTO DE COMUNICACIÓN

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

- a) alcances del Programa Provincial de Detección Precoz de la Fibrosis Quística y responsables del mismo; y,
- b) producción por parte del LIF de la medicación genérica del fármaco comercializado como Trikafta que consumen estos pacientes.


Nicolás F. Mayoraz
Diputado Provincial


Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

La fibrosis quística, produce, entre otros problemas, infecciones pulmonares a repetición con un progresivo deterioro de la capacidad pulmonar, siendo finalmente el trasplante una opción para salvar la vida de los afectados.

Se estima que en la Argentina la incidencia de esta patología es de uno cada 6.700 nacimientos.

En Santa Fe unas 300 personas viven con esta enfermedad y tienen diagnóstico, pero hay un porcentaje que es tratado por asma u otras dolencias o problemas digestivos, que pueden confundirse con la fibrosis quística.

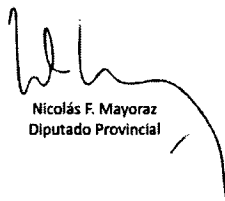
Una de cada 40 personas son portadoras sanas del gen que provoca la patología, aunque generalmente no lo saben. Su unión con otro portador pueden generar que nazca un niño con la enfermedad que por el momento no tiene cura pero sí terapias para paliar los efectos.




CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Esas terapias son diarias y exigen kinesiología respiratoria, nebulizaciones, toma de numerosos medicamentos (algunos pacientes ingieren más de 30 pastillas diarias), uso frecuente de antibióticos orales o por vía intravenosa, internaciones frecuentes¹.

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

¹ Cf. <https://www.lacapital.com.ar/informacion-general/dia-la-fibrosis-quistica-la-gente-respira-pensarnosotros-solo-pensamos-respirar-n2686451.html>