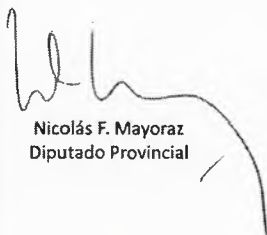
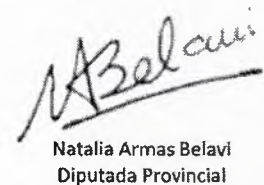


PROYECTO DE COMUNICACIÓN

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) cobertura dada a la atención de la afección de espina bífida por parte de IAPOS con mención de existencia de planes especiales, insumos suministrados, medicación reconocida y prestaciones otorgadas;
- b) participación de las empresas de medicina prepagas con asiento en el territorio provincial en la mesa de reglamentación de la ley de provincial N° 13.853 de derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad con mención de las propuestas por ellas llevadas vinculadas a planes especiales, insumos suministrados, medicación reconocida y prestaciones otorgadas para la atención de la afección de espina bífida;
- c) existencia de convenios de derivación vigentes entre efectores de salud de gestión oficial y centros especializados en la atención de la afección de espina bífida;
- d) capacitación para los profesionales de la salud sobre atención y tratamiento de la afección de espina bífida con mención de conformación de equipos interdisciplinarios dentro de los efectores de salud de la provincia;
- e) capacitación para los docentes, equipos interdisciplinarios institucionales educativos para la atención y acompañamiento de aquellos alumnos que presentan espina bífida y cantidad de escuelas que cuentan con dispositivos de adaptación curricular para estos casos.


Nicolás F. Mayoraz
Diputado Provincial


Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial

FUNDAMENTOS:



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Señor Presidente:

Se denomina "espina bífida" a un defecto de la médula espinal consecuencia del cierre anormal de los pliegues neurales, en el curso de la tercera y cuarta semana de gestación. Esto hace que las vértebras queden abiertas en su región posterior, pudiendo permitir o no la salida de las meninges, la médula, y en los casos más graves, parte del encéfalo.

Según estudios científicos, si todas las mujeres en edad fértil toman 0,4 miligramos de ácido fólico al menos tres meses antes de quedar embarazadas y durante el primer trimestre del embarazo, se puede reducir, hasta en un 70%, la probabilidad de que el bebé nazca con espina bífida. Sin embargo, muchos embarazos no son planificados. Se recomienda que las mujeres en edad fértil tengan una dieta rica en ácido fólico, vitamina que se encuentra en las verduras de hoja verde (lechuga, espinacas), la carne, el hígado y los cereales. En Argentina, la fortificación con ácido fólico de la harina de trigo y sus alimentos derivados, implementada a través de la Ley Nacional 25.630 del año 2002, tiene como objetivo disminuir la incidencia de los defectos del cierre del tubo neural. Las mujeres en edad fértil que estén planificando un embarazo y no tengan antecedentes de EB en la familia deben tomar 1 mg de ácido fólico tres meses antes de quedar embarazadas y durante los primeros tres meses de la gestación. Por su parte, aquellas mujeres que tengan mayor riesgo de tener un bebé con espina bífida, por tener antecedentes familiares de algún tipo de defecto del tubo neural, por estar tomando anticonvulsivantes o por haber tenido un embarazo o hijo con esta malformación, deben tomar 4 mg de ácido fólico tres meses antes de quedar embarazadas y durante los primeros tres meses del embarazo.

En la Argentina 5 niños de cada 10.000 nacidos, tienen espina bífida. Esto puede deberse a una situación multifactorial como ser: alteraciones genéticas y cromosómicas junto con agentes específicos ambientales o multifactoriales (la fiebre materna, diabetes y consumo de anticonvulsivantes". Es decir, tanto factores genéticos como ambientales contribuyen a la espina bífida.



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

La Espina Bífida es un defecto de nacimiento causante de discapacidad severa.

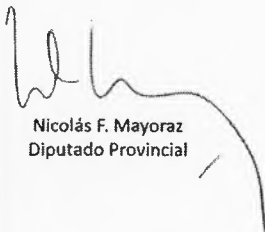
Gracias a los continuos avances en medicina, los servicios de salud han mejorado drásticamente para las personas con espina bífida. Pero a pesar de ello, muchos niños y adultos afectados no tienen acceso al tratamiento adecuado y a los servicios de atención, y el estigma y la discriminación siguen siendo una realidad en muchos países.

Desde el 2015, por primera vez en el país, un programa de un hospital aborda de manera sistemática y multidisciplinaria la cirugía de fetos con diagnóstico prenatal de espina bífida abierta. Este defecto del tubo neural afecta la médula espinal de uno de cada 2000 bebés nacidos en el país.

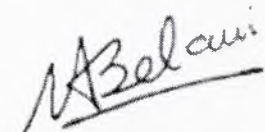
Si bien la suplementación periconcepcional de las harinas con ácido fólico ha reducido significativamente la incidencia de esta grave patología, todavía nacen unos 400 niños al año con esta malformación, denominada médicamente mielomeningocele.

Debido a que esta patología genera un deterioro químico y mecánico progresivo de la médula espinal, es importante que el diagnóstico prenatal sea precoz para permitir la derivación oportuna para su adecuado tratamiento.

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