



CÁMARA DE DIPUTADOS	
MESA DE MOVIMIENTO	
31 AGO 2020	
Recibido.....	959.....Hs.
Exp. N°.....	39969.....C.D.

LA CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA

RESUELVE:

ARTICULO 1: Conmemórese el 8 de Septiembre de cada año como "Día Provincial de la Lucha Contra la Fibrosis Quística o Mucoviscidosis ", y disponer que se realice una actividad alusiva para reflexionar sobre esta temática, así como un reconocimiento a quiénes desarrollan tareas vinculadas a la promoción de la salud en esta área, en la forma que determine la Cámara de Diputados de la Provincia de Santa Fe.-


ARTICULO 2: Auspíciense actos, seminarios, talleres, conferencias, certámenes y/o programas de difusión y concientización, en concordancia con esa fecha, a 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, así como a promover la formación médica y del paciente.

ARTÍCULO 3: Los gastos que demande anualmente la actividad respectiva se imputarán a la partida de gastos generales de la Cámara de Diputados de la Provincia de Santa Fe.

ARTÍCULO 4: Regístrese, comuníquese, archívese.



Nicolás F. Mayoraz
Diputado Provincial



Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial

FUNDAMENTOS.

Señor presidente:

Cada 8 de septiembre se celebra el día mundial de la fibrosis quística (FQ) con el objetivo de visibilizar esta enfermedad, mejorar la calidad de vida de sus pacientes y evitar las desigualdades en el acceso al tratamiento.



Es la enfermedad hereditaria genética más frecuente de la población caucásica y tiene una incidencia de 1 cada 7200 nacidos vivos.

La FQ afecta diferentes glándulas exocrinas, principalmente el páncreas y los pulmones, generando en estos una secreción mucosa y espesa que puede causar insuficiencia pancreática, problemas respiratorios que facilitan el sobrecrecimiento bacteriano y un paulatino daño pulmonar.

La severidad de la FQ y la gravedad de los síntomas es variable, y va desde cuadros leves y asintomáticos hasta la edad adulta, hasta presentaciones graves que debutan al poco tiempo de nacer.

La sospecha diagnóstica se basa en sus síntomas principales y se corrobora con análisis clínicos. En nuestro país contamos con la pesquisa neonatal que detecta 6 enfermedades del nacimiento entre las cuales se encuentra la FQ.

Aún no existe cura para la misma pero el avance en los tratamientos ha logrado mejorar mucho la calidad de vida de los pacientes y prolongar considerablemente su sobrevida. Es así que 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 exocrina.

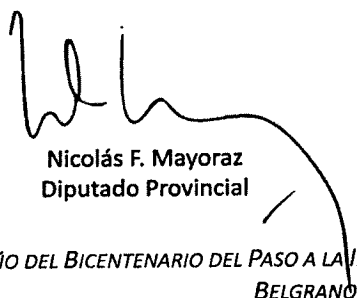


La exigua presentación de este padecimiento en la población permiten caracterizarla como una "enfermedad poco frecuente", entendiéndose por tal a aquella cuya prevalencia es igual o inferior a una en dos mil (1 en 2000) personas, conforme con lo establecido en la Ley N° 26.689 y provincial N° 13.892.

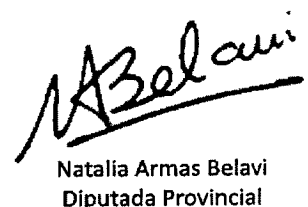
Las particularidades de la fibrosis quística y la ausencia de políticas públicas específicas que favorezcan una real inclusión de las personas diagnosticadas con Fibrosis Quística o Mucoviscidosis, ameritaron a su vez, la presentación de parte de nuestro Bloque de una iniciativa legislativa que tiene por objeto garantizar la cobertura integral de sus tratamientos médicos para dar respuestas concretas y arbitrar las medidas necesarias para la adhesión a la Ley Nacional N° 27.552 recientemente sancionada, y por la cual se declara de interés nacional la lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis, entendiéndose por tal a la detección e investigación de sus agentes causales, el diagnóstico, tratamiento, su prevención, asistencia y rehabilitación, incluyendo la de sus patologías derivadas, como así también la educación de la población respecto de la misma.

Con la finalidad establecer el régimen legal de protección, de atención de salud, trabajo, educación, rehabilitación, seguridad social y prevención, para que las personas con fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis alcancen su desarrollo e inclusión social, económica y cultural, conforme lo previsto en la Constitución nacional. Asimismo, por tratarse de una discapacidad visceral que no tiene cura, es preciso que cuenten con una protección integral no solo a nivel diagnóstico y tratamiento médico desde el nacimiento, sino a todo nivel para lograr su adecuada integración social.

Es por ello que solicito a mis pares, que acompañen el presente Proyecto de Resolución.



Nicolás F. Mayoraz
Diputado Provincial



Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial