



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

PROYECTO DE COMUNICACIÓN

PEDIDO DE INFORMES



La Cámara de Diputados de la Provincia de Santa Fe veía con agrado que el Poder Ejecutivo Provincial, por medio del Ministerio de Salud o quien corresponda evalúe, aclare y proceda a informar en forma urgente:

1. Quiénes son los miembros del equipo multidisciplinario que, asegura la Dra. Silvina Sartori, (Jefa del Servicio de Dermatología Pediátrica del Hospital Dr. Orlando Alassia,) está calificado para la atención de los distintos tipos de Epidermolisis Bullosa y dar a conocer cuál es la especialización, residencia, práctica, curso o tratamiento que realizó cada uno de estos profesionales sobre los distintos tipos existentes de esta patología.
2. Cuales son las instalaciones, aparatología e insumos con los que cuenta esta institución para la adecuada detección precoz de la EB (Epidermolisis Bullosa) y su posterior tratamiento.
3. Si existen en otros Centros de Salud de la provincia profesionales especializados que traten a niños y adultos.
4. Si existe un vínculo estrecho de información sobre esta patología con los profesionales especializados de otros Nosocomios, y si se estimula la investigación y estudio de la EB.


PATRICIA ALEJANDRA GÁZQUEZ
Diputada Provincial



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

FUNDAMENTOS

SR. PRESIDENTE:

Motiva este pedido los dichos de la dermatóloga Silvina Sartori, (Jefa del Servicio de Dermatología Pediátrica del Hospital Dr. Orlando Alassia) publicados el 26 de Marzo de 2012 en el Diario El Litoral donde asegura que existe un - "equipo multidisciplinario" para tratar la patología "Epidermolisis Bullosa" -"y no es necesario viajar a Buenos Aires". Que se contraponen con lo publicado el 5 de marzo de 2012 en este mismo medio donde la Dra. Marisa Farri, integrante de la Dirección del Hospital de Niños reconoció que debieron derivar pacientes a Buenos Aires porque - "son pacientes muy complicados, que requieren una estructura y recurso humano que actualmente no tenemos para afrontar su tratamiento. Nuestra decisión frente a estas situaciones es derivarlos al mejor lugar del país para una enfermedad tan compleja, que es el Hospital Garrahan. Por este tema necesitamos dar con los especialistas indicados para atender los casos de la provincia"-

La intención es conocer cual es la real situación y si puede brindarse una atención correcta a los enfermos de Epidermolisis Bullosa de nuestra provincia.

En Argentina según la fundación DebRA (Fundación Argentina por la Epidermolisis Bullosa), existen mas de 500 pequeños que padecen esta patología congénita incurable, caracterizada por la fragilidad de la piel y mucosas del cuerpo que tiende a lastimarse e infectarse en forma permanente. Muchos de ellos mueren por no poder acceder al material que se usa diariamente para curar sus constantes heridas.

La EB suele manifestarse en los primeros meses de vida a través de erosiones y ampollas que vuelven a sus portadores más susceptibles a infecciones, retraso en el crecimiento y desnutrición. Se produce por falta de colágeno que es lo que le da elasticidad a la piel. Esta carencia hace que se cicatricen mal las heridas, no puedan estirar los brazos ni las piernas y tienden a encorvarse.

En el tratamiento de rutina es necesario pincharles y drenarles las ampollas, curarles las heridas, ponerles gasas para que no se infecten y vendas para protegerlos de futuras lastimaduras, con la aplicación de cremas antisépticas y gasas embebidas en vaselina. Si hay infección se usan antibióticos o corticoides, pero no existe medicación que revierta el cuadro. También se intentan evitar que tengan adherencias entre los dedos de pies y manos o en las junturas de piernas y brazos cuando les cicatrizan las heridas. Un simple baño de un niño puede llevar dos horas ya que debe hacerse con un líquido especial, hay que secarlo con mucho cuidado, humectarlo con cremas, ponerle gasas y vendas, cortarle la piel que le sobra o la que tenga seca.



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Estos niños no saben lo que es comer un helado, un chocolate porque les raspa y duele y sufren discriminación por la falta de información de la población ya que no es contagiosa.

Debemos ayudarlos, tanto como a sus familias en forma integral, sosteniéndolos y apoyándolos desde el punto de vista económico, médico psicológico y social.

Tal como ocurre con otras enfermedades, la EB no está demasiado difundida por lo que:

En caso de no existir personal idóneo o no estar debidamente calificado, se recomienda la creación de un equipo multidisciplinario para que sea entrenado, asesorado e instruido para poder detectar, controlar y tratar esta patología.

Promover medidas para la integración social de estas personas y difundir a toda la población la EB, así también como un voluntariado convenientemente de estudiantes de la Salud en carreras de grado y postgrado (enfermeros, futuros médicos, etc.) para la asistencia de personas afectadas.



PATRICIA ALEJANDRA GÁZQUE
Diputada Provincial