



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 vería con agrado que el Poder Ejecutivo a través del Ministerio de Salud, se sirva informar lo siguiente:

1 - Qué estudios realizó la Provincia de Santa Fe junto con el **Hospital de Pediatría S.A.M.I.C. "Prof. Dr. Juan P. Garrahan"** para poder tratar interdisciplinariamente, la enfermedad denominada epidermis bullosa, o comúnmente llamada "piel de cristal", a los casos censados dentro de la provincia.

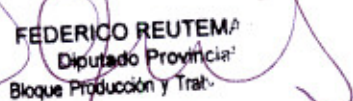
2 - En caso afirmativo a lo requerido en el punto 1), en qué consisten dichos estudios y como se implementan en la actualidad.

3 - En particular, cuál es el estado de situación de las obras realizadas en la vivienda a habitar por la niña Julia Sofía Lauría, de 11 años, oriunda de la ciudad de Santa Fe, dado que hasta el momento no se reúnen las condiciones mínimas para su bienestar.

4 - Qué tipo de ayuda se le brinda a los enfermos que padecen de esta misma patología.


AVELINO AMADOR LAGO
Diputado Provincial
Bloque Producción y Trabajo-F.P.V.


MARCELO FABIÁN PICARDI
Diputado Provincial
Bloque Producción y Trabajo-F.P.V.


FEDERICO REUTEM
Diputado Provincial
Bloque Producción y Trat.


SILVIA SUSANA DE CESARIS
Diputada Provincial
PRESIDENTA
Bloque Producción y Trabajo-F.P.V.



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

Es importante tener presente lo grave de esta enfermedad y la poca información que se tiene de la misma, sumado a que no hay especialistas en la provincia preparados para atenderla. La **epidermolisis ampollar o epidermolisis bullosa** son trastornos hereditarios caracterizados por la formación de ampollas en piel y mucosas ante el más mínimo roce o traumatismo. La piel de estos niños es tan frágil y delicada que también se los conoce como niños con "piel de cristal" o "piel de mariposa". Se trata de una enfermedad crónica, que suele manifestarse al nacer o en los primeros meses de vida, apareciendo erosiones y ampollas muchas veces dolorosas, siendo susceptibles estos niños -a causa de las mismas- de presentar mayor incidencia de infecciones, retraso en el crecimiento y desnutrición. Es una enfermedad genética. No es contagiosa. Tampoco afecta el área intelectual pero sí el área emocional.

En nuestra provincia hay 16 casos con **epidermolisis bullosa**, según un censo realizado por la Fundación Debra de Buenos Aires y en la Argentina, los casos suman un total de 177.

En el Hospital de Niños Dr. Orlando Alassia se conoce el caso de Sofía Lauría, la chica que padece ésta enfermedad, pero no pudieron darle una solución. Para este caso tan complejo, con una patología muy poco frecuente, actualmente "no hay estructura ni recurso humano" para afrontar situaciones de esta magnitud.

Según lo expresado por la Dra. Marisa Farri, integrante de la dirección del Hospital de Niños, al diario vespertino "El Litoral"

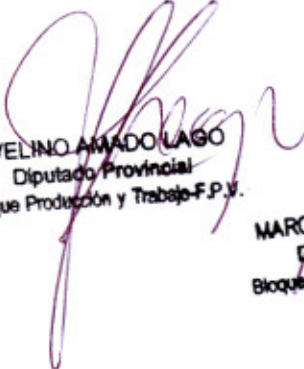
Agregó también que "nuestra decisión frente a estas situaciones es derivarlos al mejor lugar del país para una enfermedad tan compleja, que es el hospital Garrahan".



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

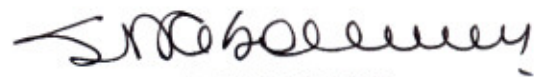
Patricia Palacios es madre de esta niña, a través de la Fundación Debra, se puso en contacto el Ministerio de Desarrollo Social de la Nación, que le entregó materiales para arreglar su casa. Aprovechando esa ayuda, el Ministerio de Desarrollo Social de Santa Fe se comprometió a brindarles la mano de obra. Pero en noviembre del año pasado los albañiles dejaron de ir porque la provincia no les pagaba. La casa, que tenía problemas de humedad y los pisos socavados, quedó peor de lo que estaba", contó Patricia Palacios al diario "El Litoral"

Por lo expresado, teniendo en cuenta la necesidad de dar respuestas concretas cuando se trata de tomar decisiones frente a ésta o cualquier patología que se la tilde de excepcional, es que solicitamos a nuestros pares la aprobación del siguiente proyecto.


AVELINO AMADO LAGO
Diputado Provincial
Bloque Producción y Trabajo-F.P.V.


MARCELO FABIÁN PICARDI
Diputado Provincial
Bloque Producción y Trabajo-F.P.V.


FEDERICO REUTEMANN
Diputado Provincial
Bloque Producción y Trabajo-F.P.V.


SILVIA SUSANA DE CESARIS
Diputada Provincial
PRESIDENTA
Bloque Producción y Trabajo-F.P.V.