



CAMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

| | |
|----------------------------|---------------|
| CÁMARA DE DIPUTADOS | |
| MESA DE MOVIMIENTO | |
| 13 AGO 2014 | |
| Recibido..... | 12 30 He. |
| Exp. N°..... | 29324 F.P. KR |

PROYECTO DE RESOLUCIÓN

La Cámara de Diputados de la Provincia de Santa Fe RESUELVE

ARTÍCULO 1º: Facultar al Señor Presidente de esta Cámara, a disponer la **iluminación de color verde** de la fachada del Edificio que funciona como sede de este cuerpo, durante el **día ocho (8) de septiembre de 2014**, como adhesión al **Día Mundial de la Fibrosis Quística**.

ARTÍCULO 2º: Comunicar la presente Resolución a la Cámara de Senadores de la Provincia y a los demás Poderes del Estado Provincial, haciendo extensiva la invitación de adherir a esta iniciativa.

ARTÍCULO 3º: Encomendar a la Dirección General de Prensa todo lo relativo a difusión de la presente hacia la comunidad.

ARTÍCULO 4º: Registrar, comunicar y archivar.

Dra. GRISELDA TESSIO
Diputada Provincial

Fundamentos:

El descubrimiento del Doctor Lap-Chee Tsui, Investigador del Departamento de Genética del Hospital de Niños de Toronto, del gen causal de la Fibrosis Quística, que fue publicado por primera vez el 8 de septiembre de 1989 en la revista Science, desencadenó una serie de etapas de investigación, luchas y dedicación en torno a dicha enfermedad.

Diversas entidades vinculadas a esta enfermedad lograron que a nivel nacional, en distintas partes del mundo, se establezca esa fecha como día de concientización sobre la fibrosis quística.

En el año 2013, la Cystic Fibrosis Worldwide (CFW) (Asociación Internacional de Fibrosis Quística) celebró el primer Día Mundial de esta patología.



CAMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Se calcula que hay entre 700.000 y 1.000.000 de personas con fibrosis quística en todo el mundo. La celebración de esta fecha contribuye a difundir internacionalmente las características de la enfermedad, generando concientización social al respecto, y poniendo de evidencia las desigualdades de acceso al tratamiento que existen. La Fibrosis quística es una enfermedad con discapacidad visceral permanente, y de incidencia socio-económica. Afrontar su tratamiento es complejo, riguroso, caro, y dedicado, genera un alto impacto psicológico y altera la forma de vida no sólo del paciente, sino de toda su familia.

Mediante el reconocimiento de este día se pretende entonces generar una visibilidad social de la enfermedad, a la vez que afianzar el compromiso de los gobiernos en lo atinente a investigación, tratamiento, y protección de los pacientes.

Durante el evento, la Asociación Internacional de Fibrosis Quística publicará una guía con datos sobre el presupuesto que los distintos países destinan a la enfermedad.

En Argentina, hace aproximadamente cuarenta años que FIPAN (Asociación Argentina de Fibrosis Quística) viene desarrollando una lucha plena de esfuerzo, dedicación y compromiso, para difundir y mejorar la calidad de la vida de las personas que padecen esta enfermedad. En el año 2001, se estableció el 8 de septiembre como Día Nacional de la Fibrosis Quística. FIPAN ayuda, agrupa, y contiene a los pacientes y sus familias, y desarrolla una vasta tarea, entre la que se destaca la realización de múltiples eventos con la finalidad de difundir esta patología, para que todos los enfermos de fibrosis quística tengan acceso a una detección temprana de la enfermedad, un adecuado tratamiento, y una mejor calidad de vida.

Es entonces por todo lo expuesto que solicito a mis pares, la aprobación del presente Proyecto de Resolución.

Dra. GRISELDA TESSIO
Diputada Provincial