



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

FUNDAMENTOS

La Fibrosis Quística, también denominada Muscoviscidosis, es una enfermedad genética multiorgánica que afecta al sistema respiratorio y digestivo. Los órganos comprometidos son los pulmones y en menor magnitud el páncreas, hígado e intestino. Es una patología potencialmente mortal en niños y en adultos jóvenes dado que los pacientes suelen fallecer por frecuentes infecciones pulmonares crónicas (95%) y dificultades nutricionales relacionadas con insuficiencia pancreática.

El 85% de las personas que presentan insuficiencia pancreática (dificultades para digerir grasas, hidratos de carbono y proteínas) deben seguir un régimen estricto de alimentación: una dieta hipercalórica, administración de enzimas pancreáticas y vitaminas liposolubles formuladas por ellos. Esta afectación comienza entre las 28 y 32 semanas de gestación.

Existe un deterioro de la función respiratoria y un deterioro nutricional. La función respiratoria se ve comprometida desde el nacimiento lo cual indica la importancia de la detección precoz a través de un test que se practica con la extracción de una gota de sangre del talón del neonato. Este método se denomina TIR. La ley nacional 24438 -sancionada en 1994- ha incorporado dentro del Plan Nacional de Salud de forma obligatoria esta Pesquisa Neonatal. En nuestra provincia, la obra social IPROSS la tiene entre sus prestaciones. Es de suma importancia este test dado que evita pruebas innecesarias, permite acceder de forma inmediata al tratamiento adecuado, tener asesoramiento genético y sobre todo asegurar el acceso a los servicios especializados.

Los pacientes con Fibrosis Quística deben diariamente nebulizarse varias veces al día, realizar sesiones de kinesiología en forma diaria para mejorar su capacidad respiratoria, deben cumplir y respetar una dieta estricta de enzimas pancreáticas, vitaminas, minerales y micronutrientes para estimular la capacidad digestiva.

No existe un tratamiento curativo pero sí existen tratamientos que permiten mejorar los síntomas. Mejorar la calidad de vida y por sobre todo las "expectativas de vida" -alargar la esperanza de vida que no sobrepasa una tasa de supervivencia de los 40 años- desde la medicina requieren del acompañamiento del Estado a través de una política pública que garantice que el acceso a estos tratamientos medicinales complejos sea "universal" y a los



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

efectos de preservar la salud de los pacientes debe ser continuo, sin interrupciones.

El proyecto de ley nacional tiene como objeto que todos los ciudadanos argentinos que padecen Fibrosis Quística accedan a la prevención, a la protección, al tratamiento nutricional y farmacéutico de manera igualitaria, equitativa, integral y homogénea, independientemente de la provincia y localidad.

Ante el hecho de que este proyecto de ley está próximo a vencer en sus plazos de tratamiento parlamentario en la Cámara de Diputados de la Nación Argentina, y que es imprescindible para la salud de muchos argentinos que tienen esta patología acceder a los tratamientos farmacológicos, terapéuticos y nutricionales de forma inmediata y gratuita, es importante que el mismo se trate de forma urgente en el parlamento nacional dado que las enfermedades no esperan, no saben de tiempos políticos ni legislativos y exigen ser enfrentadas y afrontadas con seriedad.

Se debe destacar que pese a faltar en nuestro país una norma nacional que atienda en forma homogénea este grave problema que sufren muchos argentinos y sus familias, valores como la solidaridad, humildad y compromiso han hecho que existan Asociaciones y Fundaciones en cada Provincia que están dedicadas a brindar su trabajo solidario en pos de mejorar la calidad de vida de los pacientes con fibrosis quística.

Como antecedente de dicho pedido por el tratamiento del proyecto de ley 0866-D-2018, el 28 de mayo del corriente año en el Concejo Deliberante de la ciudad de Viedma, se aprobó el proyecto de comunicación presentado por la concejal Paola Casadei, como así también fue presentado al Concejo Municipal de San Carlos de Bariloche la Comunicación realizada por Julia Fernández, Viviana Gelain, Claudia Contreras, Cristina Paineofil, Carlos Sánchez y Puente, Gerardo Avila y Diego Benitez (JSB).

Por ello:

Autor: Leandro Lescano.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO

COMUNICA

Artículo 1°.- A la Cámara de Diputados de la Nación, la necesidad de dar urgente tratamiento al proyecto de ley 0866-D-2018 que tiene "por objeto declarar de interés nacional la lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis y establecer un régimen legal de protección de atención de salud, trabajo, educación, rehabilitación, seguridad social y prevención para las personas con Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis".

Artículo 2°.- De forma.