



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

FUNDAMENTOS

La fibrosis quística es una enfermedad pulmonar crónica común en niños y adultos jóvenes. Se caracteriza por la acumulación de moco espeso y pegajoso en los pulmones, tubo digestivo y otras áreas del organismo que afecta las vías respiratorias de los pulmones y el páncreas. Las personas que padecen esta enfermedad tienen frecuentes infecciones pulmonares potencialmente mortales y serios problemas digestivos; en algunos casos el estadio de la enfermedad es tan avanzado que muchos de los pacientes integran las listas de espera de trasplantes.

La fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis lamentablemente es una enfermedad incurable pero si el estado les brindara a los pacientes una política pública, como lo es una ley, que les permita acceder de manera gratuita a los kits de tratamiento, a los medicamentos, a los suplementos dietarios, traslados médicos, atención terapéutica, etc., las condiciones de vida mejorarían y por ende, las expectativas de vida aumentarían.

En la Cámara de Diputados del Congreso Nacional existe el 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".

Este proyecto ya tiene dos años de presentado y está a punto de caer en su tratamiento al no alcanzar el estado parlamentario requerido desde el dictamen de las comisiones intervinientes. Por tal motivo, pacientes, familiares de pacientes, organizaciones no gubernamentales y referentes de la sociedad han solicitado el urgente tratamiento de este proyecto.

Se han juntado firmas; tal es el caso de los suegros de una paciente en lista de espera de trasplante de pulmones, que se trasladaron desde Córdoba a Buenos Aires en una moto Scooter para concientizar sobre la donación de órganos. En este momento, Luis Atilio Garay está viajando por el país con el objetivo de juntar un millón de firmas que respalden la solicitud de tratamiento del proyecto en la Cámara de Diputados del Congreso de la Nación.

Luis Atilio Garay comenzó esta cruzada contra la Fibrosis Quística, el 6 de mayo desde La Calera (Córdoba), montado en una bicicleta comprada con los aportes



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

realizados por Jorge Sampaoli (Ex DT de la Selección Argentina), quien tiene un amigo cuya nieta padece fibrosis quística. Sampaoli al enterarse de la idea de Garay no dudó en colaborar. Luis tiene previsto finalizar la cruzada en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires el 8 de septiembre, Día Mundial de la Fibrosis Quística. En esta Cruzada no está solo: hay una red de camioneros que ofrecieron su ayuda en los trayectos más largos, como los de nuestra Patagonia.

Hay un fuerte y doloroso motivo que impulsa y mueve a Luis a realizar esta cruzada: la fibrosis quística se llevó a sus dos hijos Nadia - de sólo un añito - en 1982, y Mario, con 25 años de edad.

Luis Garay arribará a nuestra ciudad de San Carlos de Bariloche, donde reside una joven mamá que tiene un bebé que padece fibrosis quística y que participa activamente en juntar firmas para que este proyecto se convierta en ley y los pacientes puedan acceder a la medicación, tratamientos, estudios, diagnósticos de manera gratuita y equitativa.

En Río Negro existen muchas personas que padecen fibrosis quística, desde muy pequeños hasta adultos. Nuestra ciudad cuenta con un grupo de vecinos solidarios que están acompañando esta cruzada, colaborando con su firma para que el proyecto tenga media sanción en la Cámara de Diputados y serán quienes recepcionarán y acompañarán a Luis Atilio Garay.

Esta Cruzada en Bicicleta contra la Fibrosis Quística es una acción solidaria que motiva a la sociedad a unirse en objetivos comunes tendientes a concientizar sobre el valor de la vida humana, a trabajar en pos del bien común y a mejorar la conciencia colectiva.

Por ello:

Autor: Leandro Martin Lescano.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO

D E C L A R A

Artículo.1°.- De interés social, educativa y sanitaria la acción humanitaria y solidaria del ciudadano Luis Atilio Garay, quien viaja en bicicleta para que el proyecto de ley contra la Fibrosis Quística sea tratado en la Cámara de Diputados de la Nación.

Artículo.2°.- De forma.