



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

FUNDAMENTOS

El 13 de Marzo del año 2018 se presentó en la cámara de Diputados de la Nación, una iniciativa parlamentaria de orden público, que tiene por objeto de "Declarar de interés nacional la lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis, entendiéndose por tal a la detección e investigación de sus agentes causales, el diagnóstico, tratamiento, su prevención, asistencia y rehabilitación, incluyendo la de sus patologías derivadas, como así también la educación de la población respecto de la misma".

La fibrosis quística es una enfermedad potencialmente mortal. Es congénita, crónica e incurable. Y afecta el sistema respiratorio en los pulmones, el sistema digestivo y al páncreas.

Es causada por un gen defectuoso que lleva al cuerpo a producir un líquido anormalmente espeso y pegajoso llamado moco. Este moco se acumula en las vías respiratorias de los pulmones y en el páncreas.

Esta acumulación de moco ocasiona infecciones pulmonares potencialmente mortales y serios problemas digestivos. Además puede afectar las glándulas sudoríparas y el aparato reproductor masculino. Muchas personas portan el gen de esta enfermedad, pero no manifiestan ningún síntoma. Esto se debe a que una persona con esta enfermedad debe heredar 2 genes defectuosos, 1 de cada padre.

A la mayoría de los niños con fibrosis quística se les diagnostica la enfermedad hacia los 2 años de edad. Para un pequeño número, la enfermedad no se detecta hasta la edad de 18 años o más. Estos niños con frecuencia padecen una forma más leve de la enfermedad.

Según estadísticas de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la fibrosis quística afecta a 1 de cada 2.500 nacidos vivos. En Argentina alrededor de 400 niños nacen por año con Fibrosis Quística, pero no existen estadísticas oficiales en la materia, estimándose que esta enfermedad afecta a más de 8.000 personas en nuestro país, pudiendo ser muchas más las que la padecen dado que no todos los casos son detectados.

Ante todo lo expuesto, la presente iniciativa legislativa, pretende dar prioridad al tratamiento y sanción del Proyecto de ley N° 0866-D-2018, el cual tiene por objetivo declarar de interés nacional la lucha contra la enfermedad de fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis,



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

a fin de evitar que el expediente entre en estado de caducidad sin haber cumplido con la consideración y el tratamiento parlamentario correspondiente.

Cabe aclarar que en nuestra provincia, se aprobó con fecha 06 de Junio del corriente año la comunicación N°30/2019, con el mismo objeto cuya autoría pertenece al Legislador Leandro Lescano, del mismo modo existen antecedentes parlamentarios presentados en el corriente año, en el ámbito del Concejo Deliberante tanto de San Carlos de Bariloche como de la ciudad de Viedma, capital de nuestra provincia.

Considero de vital importancia la existencia de una norma nacional que brinde protección integral, homogénea y equitativa a quienes padecen esta patología, cualquiera sea su lugar de origen o residencia.

Por ello:

Autora: Soraya Yauhar.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO

COMUNICA

Artículo 1°.- A nuestros representantes en el Congreso de la Nación, vería con agrado promuevan el tratamiento y posterior sanción del proyecto de ley n° 0866-D-2018, el cual tiene por objetivo "Declarar de interés nacional la lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis, entendiéndose por tal a la detección e investigación de sus agentes causales, el diagnóstico, tratamiento, su prevención, asistencia y rehabilitación, incluyendo la de sus patologías derivadas, como así también la educación de la población respecto de la misma", a fin de brindar protección integral, homogénea y equitativa a quienes padecen esta patología.

Artículo 2°.- De forma.