



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

FUNDAMENTOS

La Fibrosis Quística (Mucoviscidosis) es una enfermedad genética multiorgánica, que afecta al sistema respiratorio y digestivo.

Resulta relevante la reciente sanción de la ley N° 27.552 por parte del Senado de la Nación, convirtiendo en ley la norma que declara de interés nacional la lucha contra la enfermedad de fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis, con carácter de ley de orden pública y de aplicación en toda la Nación. Dicha ley nacional dispone la obligatoriedad de dar cobertura integral a los pacientes para obras sociales y empresas de medicina prepagas. La iniciativa parlamentaria fue presentada el 13 de Marzo del año 2018 en la cámara de Diputados de la Nación bajo el proyecto de ley N°0866-D-2018, y luego de un largo derrotero en el Congreso Nacional, tomó rápido impulso al comprometerse con dicha iniciativa las máximas autoridades del País.

Los pacientes que padecen esta patología presentan frecuentemente infección pulmonar crónica y dificultades nutricionales debido a su insuficiencia pancreática. Los síntomas más comunes son la dificultad para respirar, la mucosidad densa y viscosa, y las altas concentraciones de sal en el sudor.

La Fibrosis Quística provoca una discapacidad visceral permanente que daña y limita la función de algunos órganos internos, principalmente páncreas, pulmón, hígado e intestinos, y que es padecida desde su nacimiento por quienes la sufren.

El 85% de las personas fibroquísticas presentan insuficiencia pancreática que conlleva a que los pacientes deban recibir un tratamiento continuo y de por vida, supliendo esa deficiencia con una dieta hipercalórica y la administración de enzimas pancreáticas y vitaminas liposolubles especialmente formuladas para ellos, sin lo cual se desnutren y ponen en riesgo su vida, ya que está demostrado que el deterioro de la función respiratoria se relaciona directamente con el deterioro del estado nutricional. La afectación del páncreas comienza desde la vida fetal entre la 28 y 32 semanas de gestación.

La expectativa de vida de los pacientes con fibrosis quística se ha incrementado notablemente en los últimos años gracias a los avances en los tratamientos, sin embargo continúa siendo una enfermedad con elevado mal pronóstico, ya que al día de hoy es letal.



Legislatura de la Provincia de Río Negro

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.

Las claves necesarias para mitigar el impacto de la enfermedad y proporcionar calidad de vida de los pacientes: son el diagnóstico precoz y el acceso universal al tratamiento médico completo.

Respecto de la primera de las claves, en nuestro país, por Ley 23.413 modificada por las leyes 24.438 y 26.279, es obligatoria la Pesquisa Neonatal para confirmar o descartar la enfermedad en los recién nacidos. En la provincia de Río Negro La ley Provincial N° R 4.331 adhiere a la Ley Nacional N° 26.279 Régimen para la detección de determinadas patologías en el recién nacido, dentro de ellas la FQ (fibrosis quística).

En cuanto al tratamiento, como la segunda de las claves, su objetivo es disminuir las complicaciones de esta enfermedad genética y lograr estabilidad clínica. Es una rutina para las personas que viven con fibrosis quística indispensable para estar bien, los pacientes necesitan nebulizarse varias veces por día, deben realizar sesiones diarias de kinesiología, por lo general de forma domiciliaria, para mejorar su capacidad respiratoria, además de ingerir enzimas pancreáticas, vitaminas, minerales y otros micronutrientes, cada vez que comen, para estimular su capacidad digestiva.

El tratamiento de la Fibrosis Quística es continuo y complejo, debiendo dedicarle varias horas del día. Incluye antibióticos (orales, inyectables y nebulizables, fisioterapia, ejercicios físicos y un apoyo nutricional apropiado).

Los pacientes deben ser tratados en un centro adecuado de referencia donde exista un equipo multidisciplinario para el correcto abordaje de la patología.

Tal como se mencionara anteriormente, hasta el momento no hay cura para la enfermedad, sin embargo la accesibilidad y adherencia al tratamiento cobran real dimensión a la hora de aumentar la sobrevivencia de los pacientes y procurando una mejor calidad de la misma.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

Existen más de 2800 mutaciones en la fibrosis quística, por lo tanto cada paciente tiene un tratamiento ajustado a su genética, no toda la medicación es para todos. Esta patología requiere de un tratamiento integral que si el paciente tiene acceso temprano al mismo, no solo se gana la vida, también se evitan altos costos de tratamientos intensivos, internaciones domiciliarias y hospitalarias, trasplantes y otras complicaciones.

Desde esta Legislatura mediante comunicaciones N° 30/19 y N° 40/19, y declaración N° 103/19 se solicitó a nuestros representantes en el Congreso de la Nación el tratamiento y aprobación de éste proyecto N°0866-D-2018, que ya es ley en nuestro país y al cual nuestra provincia pretende adherir por la importancia de brindar a los pacientes con fibrosis quística: el diagnóstico, tratamiento, prevención, asistencia y rehabilitación. Tanto en la medicina pública como en la privada. Lograr que las obras sociales, las entidades de medicina prepaga y todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados, posean una cobertura total del 100% de las prestaciones de manera obligatoria, entre otros derechos para quienes padezcan dicha patología.

Por todo lo expuesto es que consideramos que siendo la Ley N° 27.552 de aplicación en todo el territorio nacional, no exige expresamente la adhesión de las jurisdicciones locales, quienes no obstante deben disponer la estructura normativa provincial para su mejor implementación, que a fuerza de ser sinceros, no admite más demoras, y mucho menos en momentos en que transitamos una severa crisis sanitaria, económica y social de difícil solución, donde facilitar la accesibilidad al tratamiento para todos los rionegrinos y rionegrinas que viven con fibrosis quística o Mucoviscidosis es innegable.

Por ello:

Autor: Juan Pablo Muena.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO

SANCIONA CON FUERZA DE

LEY

Implementación del Régimen Legal de protección, atención y prevención para personas que padezcan Fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis (Ley Nacional N° 27552)

Artículo 1°.- Objeto. El objeto de la presente ley es establecer las normas básicas para la implementación en la provincia de la ley nacional n° 27552 que declara de interés nacional la lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis, y establece un régimen legal nacional de protección, de atención de la salud, trabajo, educación, rehabilitación, seguridad social y prevención, para que las personas que padezcan dicha enfermedad alcancen su desarrollo e inclusión social, económica y cultural conforme lo garantiza la Constitución Nacional.

Artículo 2°.- Autoridad de Aplicación. El Ministerio de Salud es la autoridad de aplicación provincial y en tal carácter coordina con la autoridad de aplicación nacional de ley n° 27552 las acciones a desarrollar, celebrando los convenios que esta ley nacional exige para su implementación efectiva. A tal fin dicta las reglamentos e instrucciones para implementar los beneficios de la ley nacional.

Artículo 3°.- Colaboración de Organismos Provinciales. Para la implementación de la ley nacional n° 27552, la autoridad de aplicación y las personas diagnosticadas reciben la colaboración de los organismos públicos provinciales en materia de salud, inclusión social, educativa, de registro y de transporte y en particular:

- a) Del Ministerio de Educación y Derechos Humanos: dispone y promueve la inclusión en todos los niveles, programas educativos y formativos provinciales, el acceso de alumnos y docentes a un conocimiento adecuado de la problemática, en particular en establecimientos donde asistan alumnos con fibrosis quística o mucoviscidosis, arbitrando los medios para



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

la correcta difusión y concientización de la patología mencionada.

- b) Con el Consejo de las Personas con discapacidad. Colabora en todos los trámites necesarios para la obtención del Certificado Único de Discapacidad a las personas diagnosticadas, en los términos previstos en la ley nacional n° 27552.

Artículo 4°.- Registros Estadísticos. La autoridad de aplicación por sí misma o por convenio con las autoridades nacionales de salud elabora un registro estadístico de personas que padezcan la enfermedad y sobre las acciones llevadas a cabo en el territorio provincial por instituciones médicas públicas o privadas, compatibilizándolo e integrándolo con el registro único nacional. La información del Registro Estadístico debe resguardarse en cumplimiento de la ley n° 25326 -Protección de Datos Personales.

Artículo 5°.- Banco de Drogas Único Nacional. La autoridad de aplicación acuerda con las autoridades nacionales la implementación en la provincia del banco de drogas único nacional para el tratamiento de pacientes con fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis para garantizar la distribución de los medicamentos necesarios para cada paciente.

Artículo 6°.- Adecuación Presupuestaria. Se faculta al Ministerio de Economía a realizar las adecuaciones presupuestarias que exija la aplicación de la presente ley.

Artículo 7°.- De forma.