



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

FUNDAMENTOS

La Fibrosis Quística (FQ), según información de la Asociación Argentina de Fibrosis Quística del Páncreas cuya base sentó en el año 1962, es la enfermedad genética más frecuente de la raza blanca. Altera el normal funcionamiento de las glándulas de secreción externa (sudor, enzimas pancreáticas, secreciones respiratorias, etc.) causando daño en distintos órganos del cuerpo como aparato respiratorio, páncreas, hígado y también, el aparato reproductor.

En el aparato respiratorio, la casi totalidad de los pacientes con FQ, producen secreciones espesas y adherentes que ocasionan tapones de moco que terminan por obstruir los bronquios y alterar la mecánica de respiración.

Más del 80% de los pacientes tienen afectado el aparato digestivo, presentan insuficiencia pancreática que dificulta la correcta asimilación de los alimentos.

Las glándulas sudoríparas también están afectadas siendo la cantidad de sodio y cloro muy altas (sal) lo que hace que su sudor sea más salado que lo habitual, pero por otra parte nos permite hacer el diagnóstico, midiendo la cantidad de cloro y sodio en el sudor a través del Test del Sudor, que en el paciente con FQ están notablemente elevados.

La FQ existe desde antes de nacer. Se trata de una enfermedad genética hereditaria, y no se puede a otras personas. No es una enfermedad infecto-contagiosa. Tampoco afecta la capacidad intelectual, por el contrario, los niños con FQ suelen ser muy inteligentes, sumamente creativos y dedicados al trabajo intelectual; muchos de ellos lograron metas extraordinarias.

Es a través de una gota de sangre extraída del talón del neonato al igual que con otras enfermedades, de una sustancia que en la FQ se encuentra elevada en sangre, llamada Tripsina.

Este método se llama TIR y en nuestro país la ley 24438 sancionada en 1994, la incorpora en los programas de pesquisa. Resulta esencial confirmar el diagnóstico de FQ en el momento oportuno y con alto grado de adecuación, para evitar pruebas innecesarias, proveer tratamiento adecuado, asesoramiento genético y asegurar el acceso a los servicios especializados.



Legislatura de la Provincia de Río Negro

En Argentina, de acuerdo al Registro Nacional de Fibrosis Quística (Renafq), nacen entre 80 y 100 niños por año que padecen esta patología crónica y hereditaria que afecta la capacidad pulmonar y ocasiona serios problemas digestivos e infecciones que pueden ser mortales.

Según la OMS, es una de las denominadas "enfermedades raras o poco frecuentes", ya que su prevalencia está por debajo de cinco personas por cada 10 mil habitantes. En el mundo, hay entre 70 y 80 mil personas con FQ.

Luego de una lucha interminable de familias, y asociaciones y de una construcción colectiva de un proyecto de ley integral, el Senado Argentino aprobó el proyecto de ley de Fibrosis Quística de Páncreas y Mucoviscidosis, sancionando la Ley 27552. La norma declara de interés nacional la lucha contra la enfermedad y, con ello, busca promover la detección e investigación de sus agentes causales, el diagnóstico, tratamiento, su prevención, asistencia y rehabilitación, incluyendo la de sus patologías derivadas, así como también la educación de la población respecto de la misma.

El Poder Ejecutivo Nacional, a través del Decreto 662/2020, promulgó parcialmente la ley de Fibrosis Quística para que la obligatoriedad de cobertura integral por parte de las obras sociales y prepagas incluya a los medicamentos genéricos, lo que según las autoridades sanitarias y especialistas "reducirá los costos" y permitirá el tratamiento "a todos los pacientes". Para ello elimina del artículo 6° la prohibición de "sustitución y/o modificación por parte de la obra social, empresa de medicina prepaga y del sector público de salud" de los medicamentos prescriptos por su marca comercial, para que sea compatible con la ley N° 25.649.

"Había un artículo que obligaba a que el médico dijera la marca de un medicamento y que eso no se pudiera cambiar. Eso está en contra de la política argentina de hace muchos años", sostuvo el ministro de Salud, Ginés González García, en referencia a la ley de medicamentos genéricos sancionada en 2002.

También la promulgación parcial supone modificar otros dos aspectos de la norma sancionada, que declaró de "interés nacional" la lucha contra la enfermedad y estableció que las obras sociales y las entidades de medicina prepaga deben hacerse cargo del 100% de todas las prestaciones de diagnóstico, tratamiento y control. El decreto modifica también los artículos 6° y 7° de modo que los tratamientos puedan ser prescriptos también por profesionales de la salud



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

no médicos y elimina la vigencia de por vida del certificado de discapacidad por esta enfermedad.

Dentro de los párrafos de esta Ley que, es de orden público, insta a la autoridad de aplicación a celebrar convenios con las autoridades provinciales y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a fin de garantizar la implementación en todo el territorio nacional, o como en el artículo 3° donde establece que "... que la autoridad deberá coordinar con las provincias el efectivo cumplimiento de esta ley. Su ejecución en cada jurisdicción estará a cargo de las respectivas autoridades sanitarias a cuyos fines podrán dictar las normas complementarias que consideren necesarias para el mejor cumplimiento de la misma y su reglamentación", razón por la cual resulta una instancia superadora y facilitadora para la mencionada implementación, dictar una norma mas particular de similar naturaleza, adhiriendo a esa declaración de interés y adaptando las cuestiones de integralidad a la realidad provincial rionegrina.

Por ello,

Autores: Gabriela Abraham, María E. Martini y Alejandro Marinao.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO

SANCIONA CON FUERZA DE

LEY

Artículo 1°.- Objeto. La presente ley regula la protección y atención integral de las personas con fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis en la Provincia de Río Negro para que alcancen su desarrollo e inclusión social, económica y cultural, y adhiere, en o que respecta a la jurisdicción, a la ley nacional N° 27552 y a las observaciones del Decreto PEN 662/2020 que declara 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 también la educación de la población respecto de la misma.

Artículo 2°.- Autoridad de Aplicación. El Ministerio de Salud es la autoridad de aplicación de la presente.

Artículo 3°.- Funciones. A los fines de cumplir con los objetivos de la presente, la autoridad de aplicación debe:

- a) Crear el registro unificado provincial de personas con fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis con toda la información necesaria tanto de las instituciones de atención médica pública como privada.
- b) Establecer normas de provisión de medicamentos e insumos, las que deben ser revisadas y actualizadas como mínimo cada dos años, con el propósito de incluir, en la cobertura, los avances farmacológicos y tecnológicos que resultasen de aplicación en la terapia de la fibrosis quística y promuevan una mejora en la calidad de vida de las personas afectadas.
- c) Garantizar el otorgamiento inmediato del Certificado Único de Discapacidad a la persona diagnosticada con fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis.
- d) Coordinar y garantizar la derivación inmediata a los centros multidisciplinarios especializados en la



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

patología y un adecuado seguimiento, como así también los traslados pertinentes cada vez que sean requeridos.

- e) Establecer una directa relación de apoyo con las entidades científicas, asociaciones civiles y organizaciones no gubernamentales que hayan o estén desarrollando actividades inherentes a la misma, en el territorio local o regional y apoyar la formación de especialistas pediátricos y de adultos.
- f) Elaborar un registro con las instituciones mencionadas en el inciso precedente y que esté disponible para facilitar el abordaje de la enfermedad.
- g) Desarrollar campañas informativas de concientización y de detección de la enfermedad, a fin de lograr un adecuado conocimiento en la sociedad de la patología para permitir una integración social plena de las personas afectadas.
- h) Convenir, con el Ministerio de Educación y Derechos Humanos a los efectos de fomentar en todos los niveles y modalidades, programas educativos y formativos que permitan el acceso de estudiantes y docentes a un conocimiento de la patología, especialmente en aquellos establecimientos donde asistan estudiantes con fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis.
- i) Crear un banco único de drogas provincial para el tratamiento de pacientes con fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis, en coordinación con el banco único de drogas nacional a los efectos de garantizar la distribución de los medicamentos necesarios para cada paciente.
- j) Implementar un sistema adecuado de contención psicológica, emocional y/o social para el paciente, su familia y su entorno social.

Artículo 4°.- Detección neonatal. La pesquisa neonatal conforme a lo regulado en la ley 26.279, debe implementarse como practica obligatoria en todas las instituciones de salud u hospitales públicos o privados. De confirmarse el diagnóstico de una persona con fibrosis quística, debe incluirse también en la pesquisa a sus hermanos o descendientes directos para controlar la aparición de nuevos casos por tratarse de una enfermedad congénita, debiendo dichos estudios tener la cobertura integral del cien por ciento (100%) del costo que demande.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

Artículo 5°.- Vademécum. Se incluyen en el Vademécum de las obras sociales provinciales y en el Vademécum del sistema público de salud todos los procedimientos y prácticas, como los de diagnósticos, medicamentos, terapias de apoyo, con los criterios y modalidades de cobertura que establezca la autoridad de la aplicación.

Artículo 6°.- Obras sociales y prepagas. El Instituto Provincial del Seguro de Salud y las obras sociales enmarcadas en las leyes nacionales N° 23.660 y N° 23.661, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados, independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar cobertura asistencial total a las personas con fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis, que comprende la detección, el diagnóstico, el seguimiento y el tratamiento de la misma y, particularmente, cobertura integral de medicamentos, suplementos dietarios y nutricionales, equipos médicos, kit de tratamientos, terapias de rehabilitación y todas las prestaciones indicadas por los profesionales, en un plazo máximo de treinta días corrido para aquellos casos que no sean urgentes y para estos últimos, de manera inmediata.

Artículo 7°.- Cobertura. La cobertura integral del cien por ciento (100%) de los medicamentos, suplementos dietarios y nutricionales, equipos médicos, Kit de tratamiento, terapias de rehabilitación, traslados y todas las prestaciones que sean indicadas por los profesionales, destinados a las personas con fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis, debe ser provista en las condiciones y cantidades necesarias.

Igualmente tienen cobertura del cien por ciento (100%) todos los estudios de diagnóstico, tratamiento y control que se relacionen o deriven de la fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis, como así también el diagnóstico y tratamiento de los órganos que vayan siendo afectados por el avance de la enfermedad. Dichas patologías, cuentan con la misma cobertura para tratamientos psicológicos y/o psiquiátricos que sean necesarios.

Artículo 8°.- Requisitos. Sin perjuicio de las disposiciones de la presente y las que se establezcan reglamentariamente, las personas con fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis objeto de la presente deben cumplir tener domicilio en la provincia y acreditar el diagnóstico con su respectivo plan de tratamiento emitido por el profesional tratante.

Artículo 9°.- Trasplantes. Los pacientes cuyo deterioro pulmonar lo justifique, pueden ser sometidos a trasplante



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

pulmonar, o cardio pulmonar, cuando el médico tratante lo considere más oportuno previo acuerdo con familiares y/o pacientes, no pudiendo discutirse la oportunidad del trasplante, siendo el profesional, el único autorizado a decidirlo conforme al estado del paciente. La mencionada práctica es ejecutada conforme a lo previsto por la ley 26.066 de Trasplante de Órganos.

Artículo 10.- Ingreso laboral. La fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis no es causal de impedimento para el ingreso laboral, tanto en el ámbito público, como en el privado. El desconocimiento de este derecho es considerado acto discriminatorio en los términos de la ley 23.592 y sus modificatorias.

Artículo 11.- Derechos laborales. En toda controversia judicial o administrativa en la cual el carácter de fibroquístico o paciente de mucoviscidosis sea invocado para negar, modificar o extinguir derechos del trabajador, es imprescindible el dictamen del área respectiva del Ministerio de Salud por intermedio de juntas médicas especializadas que se conforman al afecto, según lo establezca la reglamentación.

Artículo 12.- Financiamiento. Los gastos que demande la presente son financiados con:

- a) Los fondos que se destinen a través de las partidas asignadas en el presupuesto provincial.
- b) El aporte que realicen entidades gubernamentales y no gubernamentales.
- c) Donaciones y legados.
- d) Fondos de organismos nacionales e internacionales.

Artículo 13.- Convenios. Se faculta a la autoridad de aplicación a formular y celebrar todos los convenios necesarios a fin de garantizar la implementación de la presente.

Artículo 14.- Reglamentación. El Poder Ejecutivo reglamenta la presente dentro de los noventa días de su sanción.

Artículo 15.- De forma.