



*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 taponos 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 contagiar 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 lograran 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 y mediante el Decreto 884/2020 aprobó la reglamentación de la norma que estableció el régimen legal de protección, atención de salud, trabajo, educación, rehabilitación, seguridad social y prevención para que las personas con esta enfermedad alcancen su desarrollo e inclusión social, económica y cultural.

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 prescribe el artículo 3° estableciendo que la autoridad de aplicación: "... la que 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 más particular de similar naturaleza, adhiriendo a esa declaración de interés y adaptando las cuestiones de integralidad a la realidad provincial rionegrina.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

Por ello,

Autores: María Eugenia Martini, José Luis Berros, Ignacio Casamiquela y Humberto Alejandro Marinao.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO

SANCIONA CON FUERZA DE

LEY

Artículo 1°.- Declaración. Se declara de interés provincial la lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quísticas de Páncreas o Mucoviscidosis.

Artículo 2°.- Objeto. La presente 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 en el marco de la ley nacional N° 27552.

Artículo 3°.- Autoridad de Aplicación. El Ministerio de Salud es la autoridad de aplicación de la presente.

Artículo 4°.- 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) Garantizar el otorgamiento inmediato del Certificado Único de Discapacidad a la persona diagnosticada con Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis.
- c) Coordinar y garantizar la derivación inmediata a los centros multidisciplinarios especializados en la patología, garantizando un adecuado seguimiento, como así también los traslados pertinentes cada vez que sean requeridos.
- d) 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.
- e) Convenir con el Ministerio de Educación y Derechos Humanos a los efectos de fomentar en todos los niveles



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

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.

- f) Establecer normas de provisión de medicamentos e insumos, las que deben ser revisadas y actualizadas como mínimo cada so años con el propósito de incluir en la cobertura los avances farmacológicos y tecnológicos que resultasen de aplicación en la terapia de la enfermedad y promuevan una mejora calidad de vida de las personas afectadas.
- g) 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.
- h) Implementar un sistema adecuado de contención psicológica, emocional y/o social para el paciente, su familia y su entorno social.
- i) Establecer mecanismos de cooperación con las entidades científicas, asociaciones civiles o similares que esten a la fecha de la sanción de la presente desarrollando actividades inherentes a la enfermedad en el territorio provincial y apoyar la formación de especialistas pediátricos y de personas adultas.
- j) Confeccionar un registro con las instituciones prescriptas en el inciso anterior y este disponible para facilitar el abordaje de la enfermedad.

Artículo 5°.- 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.

Artículo 6°.- 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



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

criterios y modalidades de cobertura que establezca la autoridad de la aplicación.

Artículo 7°.- Obras sociales y prepagas. El Instituto Provincial del Seguro de Salud (IPROSS) 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, y que tengan asiento en la provincia de Río Negro, tal como lo establece la normativa nacional 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, cuya cobertura determina la autoridad de aplicación.

Artículo 8°.- 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 9°.- 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 10.- 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 11.- Comité de abordaje integral (COABI). La autoridad de aplicación crea el Comité de Abordaje Integral



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

(COABI) cuya función sea la evaluación, seguimiento y acompañamiento de las personas que padezcan Fibrosis Quísticas de Páncreas o Mucoviscidosis y a su familia.

Artículo 12.- Integración. El Comité de Abordaje Integral está integrado por:

- a) Un representante del Ministerio de Salud.
- b) Un representante del Consejo Provincial para Personas con Discapacidad.
- c) Un representante de la obra social provincial.
- d) Un representante de la Secretaría de Niñez, Adolescencia y Familia.

Artículo 13.- 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 14.- 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 15.- Reglamentación. El Poder Ejecutivo reglamenta la presente dentro de los noventa días de su sanción.

Artículo 16.- De forma.