



CAMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

PROYECTO DE COMUNICACIÓN

La Cámara de Diputados de la Provincia de Santa Fe vería con agrado que el Poder Ejecutivo, a través del organismo que corresponda, proceda a la **Reglamentación de la Ley N° 12.910 “Atención Integral de las Personas que padecen Fibrosis Quística, Hipotiroidismo Congénito y Fenilcetonuria”**.

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

La Ley Provincial N° 12.910 tiene por objeto garantizar la atención integral de las personas que padecen fibrosis quística, hipotiroidismo congénito, y fenilcetonuria.

En relación específicamente a la fibrosis quística, también conocida como Mucoviscidosis, es la enfermedad genética autosómica- recesiva más frecuente; y es una enfermedad discapacitante y progresiva.

Se calcula que en todo el mundo, aproximadamente 1.000.000 de personas padecen esta enfermedad, que además conlleva un gran impacto socio económico en el grupo familiar ya que su tratamiento es complejo, de alto costo económico y riguroso.

En esta patología se presenta un deficiente transporte de cloruro y secundariamente de sodio en las células epiteliales que tapizan los conductos de las vías aérea y digestiva, el páncreas y el conducto deferente, entre otros. Ello perturba los movimientos del agua y determina que el mucus se haga espeso, afectando por consiguiente a las glándulas exócrinas, destruyendo los conductos e interfiriendo en la respiración y la absorción de nutrientes.

En Argentina, la sobrevida media ronda los 20 años, pero en países más desarrollados, con programas de prevención y contención y nuevas líneas de tratamiento, dicha media ronda los 40 años. Un seguimiento escrupuloso del tratamiento es fundamental para lograr una buena calidad de vida. En pos de esta calidad de vida, es fundamental acceder a un diagnóstico precoz, y recibir asistencia kinésica respiratoria diaria, uso de nebulizadores especiales, ejercicios respiratorios y antibióticoterapia, debiéndose recibir al menos dos tratamientos endovenosos por año, con internación completa, internación domiciliaria o mixta.



CAMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Este tratamiento surge del consenso elaborado por profesionales dedicados al diagnóstico y tratamiento de los pacientes con fibrosis quística, reunidos a propuesta del Comité Nacional de Neumonología de la Sociedad Argentina de Pediatría, cuyo objetivo es promover un nivel uniforme de atención a los enfermos de FQ.

En Argentina, hace aproximadamente cuarenta años que FIPAN (Asociación Argentina de Fibrosis Quística) viene desarrollando una lucha plena de esfuerzo, dedicación y compromiso para mejorar la calidad de vida de las personas que padecen esta enfermedad.

La Ley N° 12.910, sancionada el 25 de septiembre de 2008, y de la cual se está solicitando la reglamentación, declara de interés provincial la atención integral de las personas que padecen fibrosis quística, hipotiroidismo congénito y fenilcetonuria. Para cumplimentar con dicha atención integral, el Ministerio de Salud deberá elaborar un registro único provincial con la totalidad de los pacientes que padecen dichas enfermedades, orientar al enfermo y a su grupo familiar, proveer la medicación necesaria, y monitorear la aplicación de la Ley Provincial N° 10.987 en lo referente a la detección precoz de estas tres enfermedades.

Es entonces por todo lo expuesto hasta aquí, que solicito a mis pares de esta Cámara de Diputados la aprobación del presente Proyecto de Comunicación.



GRISELDA TESSIO



CAMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE