

PODER LEGISLATIVO



PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO,
ANTÁRTIDA E ISLAS DEL ATLÁNTICO SUR
REPÚBLICA ARGENTINA

LEGISLADORES

Nº: 173

PERIODO LEGISLATIVO: 2020

Extracto:

BLOQUE FORJA PROYECTO DE LEY ADHIRIENDO LA
PROVINCIA A LA LEY NACIONAL 27.552 " LUCHA CONTRA
LA ENFERMEDAD DE FIBROSIS QUÍSTICA DE PÁNCREAS O
MUCOVISCIDOSIS".

Entró en la Sesión de: _____

Girado a la Comisión Nº: _____

Orden del día Nº: _____



Provincia de Tierra del Fuego
Antártida e Islas del Atlántico Sur
REPUBLICA ARGENTINA
BLOQUE FORJA

SECRETARIA LEGISLATIVA		
12 AGO 2020		
MESA DE ENTRADA		
Nº 173	Hs. 1050	FIRMA: [Signature]



Fundamentos

Señora Presidenta:

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

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.

Se sabe que 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.

Asimismo, numerosos estudios confirman que la función respiratoria se ve comprometida desde el nacimiento (aún en pacientes asintomáticos diagnosticados por pesquisa neonatal), hecho que revela la



Provincia de Tierra del Fuego
Antártida e Islas del Atlántico Sur
REPUBLICA ARGENTINA
BLOQUE FORJA



importancia de la intervención terapéutica precoz a fin de evitar el deterioro de la función respiratoria, que, invariablemente aparece con el tiempo y es la responsable de la causa más frecuente de muerte en pacientes con fibrosis quística.

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.

En el año 2018, en la Cámara de Diputados de la Nación ingresó proyecto de ley registrado bajo el expediente N° D-0866/18 cuyo eje es "Declarar de interés nacional la lucha contra la enfermedad de fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis". En fecha 20 de noviembre de 2019, dicho proyecto obtuvo media sanción.

En fecha 20 de agosto del año 2019, el Bloque del Movimiento Popular Fueguino (M.P.F) presentó proyecto de ley cuyo objeto era la creación del "Programa Provincial de lucha contra la enfermedad de fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis", el cual fue ingresado bajo el número 250/19.

En el marco de la Comisión Permanente N°5 "Acción Social. Familia y Minoridad. Salud Pública. Deportes y Recreación. Vivienda. Tierras Fiscales. Asistencia. Previsión Social y Trabajo" tuvieron lugar varios encuentros en los cuales se escuchó a todas las voces de la provincia involucradas en la temática, concluyéndose la necesidad de una normativa que asegure calidad de vida a las personas que padecen de dicha enfermedad.

Finalmente, en fecha 23 de julio del corriente año, en el marco de la 8va Sesión Especial del Senado de la Nación Argentina (Período 138° - 9ª Reunión), se dio tratamiento al Expediente 98/19 aprobándose la Ley Nacional sobre "Lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística de Páncreas o



Provincia de Tierra del Fuego
Antártida e Islas del Atlántico Sur
REPUBLICA ARGENTINA
BLOQUE FORJA



Mucoviscidosis", la cual fue promulgada mediante Decreto 662/2020 como Ley Nacional N° 27.552 y publicada en el Boletín Oficial en fecha 11 de agosto de 2020.

Conforme esta normativa, las obras sociales y las entidades de medicina prepaga tendrán a su cargo con carácter obligatorio la cobertura total del 100 por ciento de todas las prestaciones que sean indicadas y que necesiten las personas con fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis, como así también los estudios de diagnóstico, tratamiento y control que se relacionen o deriven de la enfermedad. Por su parte, resulta innovador el texto de la ley en cuanto a la cobertura para tratamientos psicológicos y/o psiquiátricos y el expendio del Certificado Único de Discapacidad a las personas con diagnóstico de fibrosis quística confirmado por parte de la autoridad competente.

En cuanto el ingreso laboral, la ley establece que la fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis no será causal de impedimento para el ingreso laboral, tanto en el ámbito público como privado. También dispone la realización de campañas informativas de detección y concientización de la enfermedad para lograr un adecuado conocimiento en la sociedad que permita una mayor integración social de los pacientes.

La ley busca además establecer un régimen legal de protección integral, de atención de salud, trabajo, educación, rehabilitación, seguridad social y prevención, para que las personas con las enfermedades mencionadas alcancen su desarrollo e inclusión social, económica y cultural, garantizándoles desde el nacimiento una protección integral a nivel diagnóstico y de tratamientos médicos.

Es de público y notorio conocimiento que la Obra Social de la Provincia de Tierra del Fuego (OSPTF) se encuentra atravesando una situación económica- financiera crítica. No obstante ello, no corresponde impedir que los pacientes fibroquísticos reciban la cobertura integral de aquellos tratamientos y prestaciones que les sean indicados en pos de garantizar una mejor calidad de



Provincia de Tierra del Fuego
Antártida e Islas del Atlántico Sur
REPUBLICA ARGENTINA
BLOQUE FORJA



vida. Por ello, la normativa cuyo acompañamiento se pretende, establece un mecanismo de financiación, basado en la solidaridad, consistente en un aporte adicional que realizarán todos los trabajadores de la Administración Pública Provincial y su empleador con el solo objeto de asistir y fortalecer económicamente a la Obra Social de la Provincia de Tierra del Fuego (OSPTF) en virtud del incremento de prestaciones garantizado la cobertura de las prestaciones requeridas por los pacientes referidos.

Esta presentación responde a la particularidad que durante el tratamiento del Asunto 250/2019, el Congreso de la Nación sancionó la Ley 27.552 la cual realiza un abordaje de la temática más profundo.

Por todo lo expuesto y atendiendo a la necesidad de trabajar en pos de garantizar la calidad de vida de los fueguinos, solicito a mis pares el acompañamiento en el presente proyecto de ley.



FEDERICO J. GREVE
Legislador Provincial
PODER LEGISLATIVO.



DANIEL RIVAROLA
LEGISLADOR PROVINCIAL
BLOQUE FORJA



Provincia de Tierra del Fuego
Antártida e Islas del Atlántico Sur
REPUBLICA ARGENTINA
BLOQUE FORJA



**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO,
ANTÁRTIDA E ISLAS DEL ATLÁNTICO SUR
SANCIONA CON FUERZA DE LEY**

ARTÍCULO 1°.- Adhiérase la Provincia de Tierra del Fuego, Antártida e Islas de Atlántico Sur a la Ley Nacional 27.552 sobre "Lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis".

ARTICULO 2°.- Desígnese como autoridad de aplicación de la presente ley al Ministerio de Salud de la Provincia quien articulará con el Ministerio de Educación, Cultura, Ciencia y Tecnología conforme lo estipulado en el artículo 11, y/o los que en el futuro los reemplacen.

La autoridad de aplicación está autorizada a celebrar los convenios y acuerdos de asistencia técnica, científica y financiera con la autoridad competente en el orden nacional, a fin de implementar y financiar las prestaciones básicas previstas en la ley a la cual adhiere la presente normativa.

ARTICULO 3°.- El Ministerio de Salud, en su carácter de autoridad de aplicación, debe monitorear que las obras sociales y servicios de medicina prepaga que operan en el ámbito de la Provincia den estricto cumplimiento a lo establecido en la ley.

ARTICULO 4°.- Modifícase el artículo 19, incisos a y b, de la Ley Provincial 1.071, el cual quedará redactado de la siguiente manera:

"ARTICULO 19.- La Obra Social atenderá el cumplimiento de sus obligaciones con los siguientes recursos:

a) la contribución mensual obligatoria equivalente al ocho por ciento (8%) por parte del empleador;



Provincia de Tierra del Fuego
Antártida e Islas del Atlántico Sur
REPUBLICA ARGENTINA
BLOQUE FORJA



b) el aporte mensual obligatorio equivalente al cuatro por ciento (4%) a cargo de los afiliados enunciados en el primer párrafo del artículo 2°(...)"

ARTICULO 5°.- El Poder Ejecutivo reglamentará la presente ley dentro de un plazo de noventa (90) días a partir de su promulgación.

ARTICULO 6°.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.-



FEDERICO J. GREVE
Legislador Provincial
PODER LEGISLATIVO.



DANIEL RIVAROLA
LEGISLADOR PROVINCIAL
BLOQUE FORJA