

PODER LEGISLATIVO



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

LEGISLADORES

Nº: 250

PERIODO LEGISLATIVO: 2019

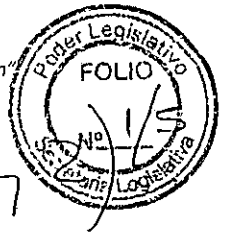
Extracto:

BLOQUE M.P.F. PROYECTO DE LEY PROGRAMA
PROVINCIAL DE 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:



h. 250/19 (Cau 57)



Provincia de Tierra del Fuego
Antártida e Islas del Atlántico Sur
REPÚBLICA ARGENTINA
PODER LEGISLATIVO

PODER LEGISLATIVO	
SECRETARÍA LEGISLATIVA	
29 AGO 2019	
MESA DE ENTRADA	
N° 250	Hs. 16
FIRMA	

FUNDAMENTOS

Sr. Presidente:

El presente proyecto de Ley, tiene como finalidad crear un programa de salud, destinado a dar cobertura social y asistencial a los pacientes que padecen Fibrosis Quística (Mucoviscidosis), una enfermedad genética multiorgánica, poco frecuente que afecta al sistema respiratorio y digestivo. La finalidad del mismo es brindar una mejor calidad de vida a quienes padecen de esta enfermedad. En tal sentido, los beneficios del presente programa se encuentran íntimamente vinculados con sus objetivos, la detección temprana y el tratamiento oportuno, maxime cuando ello resulta proporcionalmente trascendental con relacion a la calidad de vida de quienes padecen, esta enfermedad degenerativa. En tal sentido el diagnostico a tiempo alarga las expectativas de vida y mejora sustancialmente las calidad de vida.

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 importancia de la

Cristina Ester BOYADJIAN
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO



Provincia de Tierra del Fuego
Antártida e Islas del Atlántico Sur
REPÚBLICA ARGENTINA
PODER LEGISLATIVO

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. Al respecto se ha expresado con acierto que es una enfermedad con evolución maligna que puede terminar en muerte.

En la actualidad, si bien se han tratado numerosos proyectos tendientes a incluir en el plan médico obligatorio dicha patología no ha tenido un acabado tratamiento legislativo al día de hoy. Sin embargo, el colectivo de personas que padecen esta afección y sus familiares se han alzado en apoyo al proyecto formulado en la cámara de Diputados del Congreso de la Nación, registrado bajo el expediente N° D-0866/18.

Mediante la ley, se busca brindar contención asistencial a aquellos pacientes que se encuentran amparados por la obra social provincial, a fin de brindar una asistencia social cabal, contemplativa de las particularidades y dificultades propias de esta patología. Asimismo busca incluir en el sistema sanitario modificaciones que permitan visibilizar y abordar esta patología con una mayor atención dada la gran vulnerabilidad a agentes patógenos.

En tal rigor, a partir de la toma de conciencia y visibilización de quienes padecen esta enfermedad, se podrá acceder de forma temprana a un diagnóstico real, solucionando el diagnóstico y tratamiento erróneo, que provoca el irreversible decrecimiento de la salud de los niños y jóvenes que padecen esta patología. El procedimiento de detección precoz es muy sencillo y garantizará el oportuno acceso a la medicación y tratamiento médico, reduciendo el impacto en la salud y la economía de las familias, garantizando fundamentalmente una notable mejora en la calidad de vida a las personas que lo padecen.

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

Cristina Ester BOYADJIAN
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO



Provincia de Tierra del Fuego
Antártida e Islas del Atlántico Sur
REPÚBLICA ARGENTINA
PODER LEGISLATIVO



8.000 personas en nuestro país, pudiendo ser muchas más las que la padecen dado que no todos los casos son detectados.

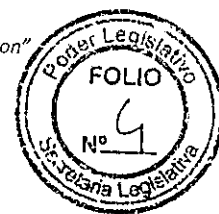
Si bien en la provincia no existen estadísticas oficiales y existen muy pocos casos correctamente diagnosticados, a partir del 'test de sudor' que se indica para la detección temprana en recién nacidos, es necesario que este sea un procedimiento de rutina de todo el Sistema Público de Salud del país y nuestra provincia.

El pedido formulado por numerosas familias fueguinas que en coordinación con personas que padecen fibrosis quística y sus familiares de todo el país, en busca de apoyo a la sanción de una ley que contemple un régimen legal de protección, de atención, de salud, trabajo, educación, rehabilitación, seguridad social y protección para las personas con fibrosis quística.

Por ello, resulta menester además de brindar la cobertura de la obra social estatal (OSEF) a sus afiliados, garantizar con carácter transitorio y hasta tanto se sancione una ley nacional que obligue a las obras sociales privadas a brindar una cobertura médica multisistema.

Que en miras de dar pronta respuesta, a quienes padecen esta enfermedad, en cumplimiento de lo dispuesto en el art. 14 de la Constitución Nacional, y 14 inc. 9 de la Constitución Provincial y en ejercicio de las atribuciones establecidas en el artículo por la Constitución Provincial;

Cristina Ester BOYADJIAN
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO



Provincia de Tierra del Fuego
Antártida e Islas del Atlántico Sur
REPÚBLICA ARGENTINA
PODER LEGISLATIVO

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO

ANTARTIDA E ISLAS DEL ATLANTICO SUR

SANCIONA CON FUERZA DE LEY:

Artículo 1°.- APROBAR El programa provincial de lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis, que tiene por objeto la acción médica, la investigación clínica y epidemiológica en particular de sus agentes causales, la capacitación profesional, la detección temprana, diagnóstico y tratamiento prevención, asistencia y rehabilitación de la enfermedad Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis, su difusión y el acceso a los alimentos, suplementos dietarios y nutricionales, y medicamentos incluyendo la de sus patologías derivadas, como así también la educación de la población respecto de la misma.

Artículo 2°.- La autoridad de aplicación de esta ley es el Ministerio de Salud, quien está autorizado a celebrar los convenios y acuerdos de asistencia técnica, científica y financiera con la autoridad competente, a fin de implementar y financiar las prestaciones básicas previstas en la ley.

Artículo 3°.- El presente programa consistirá en brindar cobertura total del 100% (cien por ciento) de las prestaciones que sean indicadas por los médicos profesionales y que necesiten las personas con Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis, debiendo otorgar cobertura integral de medicamentos, suplementos dietarios y nutricionales, equipos médicos, estudios médicos de diagnóstico y tratamiento, terapias de rehabilitación y todas las prestaciones que sean indicadas por los profesionales médicos, en un plazo máximo de 30 días corridos, para aquellos caso que no sean urgentes y para estas últimos de forma inmediata.

Artículo 4°.- La cobertura integral incluirá todos los estudios de diagnóstico, tratamiento y control que se relacionen directamente o que se deriven de la fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis, o de la afectación de esta, a los órganos de los personas que padecen esta patología. Asimismo la cobertura incluirá el tratamiento psicológico y/o psiquiátrico que sea necesario.

Cristina Ester BOYADJIAN
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO



Provincia de Tierra del Fuego
Antártida e Islas del Atlántico Sur
REPÚBLICA ARGENTINA
PODER LEGISLATIVO



Artículo 5°.- Instrúyase a la Obra Social de la Provincia de Tierra del Fuego (OSEF) o al organismo que en el futuro la reemplace, para que incorpore dentro de las prestaciones que brinda a sus afiliados, la cobertura médica que establece la ley.

Artículo 6°.- Instrúyase a la Obra Social de la Provincia de Tierra del Fuego (OSEF) o al organismo que en el futuro la reemplace, para que incorpore a las personas con fibrosis quística radicadas de forma estable en la provincia, como afiliados de la Obra Social del Estado Fueguino (OSEF) de forma transitoriamente y hasta tanto se apruebe un régimen legal de protección de salud para las personas con fibrosis quística, brindando la Cobertura médica que establece la presente ley.

Artículo 7° Institúyase en la Provincia de Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur, al 8 de septiembre de cada año, como Día de la lucha contra la fibrosis quística. El Ministerio de Salud o la autoridad que en el futuro la reemplace, en forma coordinada con otras dependencias gubernamentales, promoverá y/o organizará durante la segunda semana del mes de septiembre de cada año con la participación de organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, actividades de difusión, educación y concientización orientadas a hacer conocer las características de enfermedad, en función de su detección temprana y adecuado tratamiento.”.

Artículo 8°.- El Poder Ejecutivo reglamentará la presente ley dentro de un plazo de noventa (90) días a partir de su promulgación.

Artículo 9°.- Autorízase al Poder Ejecutivo a realizar las adecuaciones presupuestarias necesarias para el cumplimiento de esta ley.

Artículo 10°.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Cristina Ester BOYKALYAN
Legislatura Provincial
PODER LEGISLATIVO