

PODER LEGISLATIVO



PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO,
ANTARTIDA E ISLAS DEL ATLANTICO SUR
REPUBLICA ARGENTINA

LEGISLADORES

Nº: 216

PERIODO LEGISLATIVO: 2019

Extracto:

**BLOQUE M.P.F. PROYECTO DE RESOLUCIÓN DECLARANDO
DE INTERÉS PROVINCIAL LA LUCHA CONTRA LA
ENFERMEDAD DE FIBROSIS QUISTICA DE PANCREAS 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
REPÚBLICA ARGENTINA
PODER LEGISLATIVO

PODER LEGISLATIVO SECRETARÍA LEGISLATIVA	
15 AGO 2019	
MESA DE ENTRADA	
Nº 210	Hs. 1200
FIRMA:	

FUNDAMENTOS

Sr. Presidente:

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 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


Mónica Susana URQUIZA
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO


Gisela Esterhuysen YADIAN
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO



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

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 se han presentado varios proyectos en el congreso de la Nación que no han tenido un acabado tratamiento legislativo al día de hoy. Cabe recordar los presentados por el Senador Julio Cobos (S-0314/17) y el Senador Catalan Magni (S-4174/16) entre otros. Sin embargo, el colectivo de personas que padecen esta afección y sus familiares se han alzado en apoyo al proyecto formulado por los Diputados por la Provincia de Formosa, registrado bajo el expediente N° D-0866/18.

Mediante la presente resolución, se busca dar respuesta al 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 respuestas para el tratamiento legislativo del proyecto de referencia buscando reunir un millón de firmas, para solicitar al Congreso de la Nación, que dé tratamiento y apruebe el proyecto de ley que establece un régimen legal de protección, de atención, de salud, trabajo, educación, rehabilitación, seguridad social y protección para las personas con fibrosis quística.

A fin de evitar que nuevamente pierda estado parlamentario un nuevo proyecto que aborde la fibrosis quística y garantice la cobertura médica multisistema a los enfermos que hoy no tienen acceso por carecer de obra social. Tratamientos y medicamentos que son diversos y resultan costosos porque en la mayoría de los casos son importados. Sin embargo a partir de la toma de conciencia y diagnóstico prematuro, se solucionaría el frecuente erróneo tratamiento a través de un procedimiento muy sencillo de detección precoz y el mejor acceso a la medicación y tratamiento, reduciendo los costos y garantizando notablemente una mejor 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 8.000 personas en nuestro país, pudiendo ser muchas más las que la padecen dado que no todos los casos son detectados.



Mónica Susana URQUIZA
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO



Cristina Ester BOYADJIAN
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO



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

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.

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;

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO,
ANTÁRTIDA E ISLAS DEL ATLÁNTICO SUR
RESUELVE:

Artículo 1º.- DECLARAR de Interés Provincial 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 así también la educación de la población respecto de la misma.

Artículo 2º.- Solicitar a los diputados y senadores por la provincia de Tierra del Fuego, Antártida e islas del Atlántico Sur, a que se expidan y den tratamiento al expediente en Diputados del Congreso de la Nación n°: 000866-D-2018 sobre DECLARAR DE INTERES NACIONAL LA LUCHA CONTRA LA ENFERMEDAD DE FIBROSIS QUISTICA DE PANCREAS O MUCOVISCIDOSIS.

Artículo 3º.- Remitir al Congreso de la Nación, para su conocimiento y consideración.

Artículo 4º.- Regístrese, comuníquese y archívese.

Mónica Susana URQUIZA
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO

Cristina Ester BOYADJIAN
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO