

PODER LEGISLATIVO



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

LEGISLADORES

Nº 485

PERÍODO LEGISLATIVO

2020

EXTRACTO BLOQUE U.C.R. PROYECTO DE RESOLUCIÓN SOLICITANDO A LA OBRA SOCIAL DE LA PROVINCIA INFORME SOBRE SITUACIÓN ACTUAL DE LA PACIENTE MARA DE OLIVERA Y OTROS ÍTEMS.

Entró en la Sesión

Girado a la Comisión

Nº:

Orden del día Nº:



Provincia de Tierra del Fuego
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO
BLOQUE UCR

A 485/20

PODER LEGISLATIVO
SECRETARÍA LEGISLATIVA

2020 - Año del General Manuel Belgrano"

28 DIC 2020

MESA DE ENTRADA

Nº 485 Hs. 14⁰⁰ FIRMA:



FUNDAMENTOS:

SEÑORA PRESIDENTE:

Solicitamos el acompañamiento de los Señores Legisladores en la sanción de la presente Resolución con el objeto de buscar información pertinente para dar con la solución definitiva a la continuidad del tratamiento de la niña Mara de Olivera con DNI 49045085.

Mara de Olivera porta Fibrosis quística por ileo meconial estudio genético p F508delA con infección crónica por SAMR insuficiencia pancreática y enfermedad pulmonar avanzada con bronquiectasias bilaterales y disminución de la capacidad pulmonar; presenta asimismo expectoración diaria mucopurulenta con exacerbaciones respiratorias frecuentes, función pulmonar descendida con VEF1 de 55% del predictivo y gran daño estructural; este desorden crónico respiratorio es comórbido con patología gastrointestinal del tipo insuficiencia pancreática severa que requiere reemplazo exógeno enzimático y soporte vitamínico.

La asistencia dietaria y de su higiene cotidiana en el hogar requiere de una compleja estructura suficiente que la satisfaga.

Es atendida en el Hospital Público de Río Grande y realiza controles e interconsultas semestralmente fuera de la Provincia con las especialidades médicas Neumonología y Diabetología.

Los controles médicos fuera de Provincia proponen hoy administrar un esquema terapéutico que tiene probabilidad de mejorar la calidad de vida. Y es tarea de la obra social provincial ser contingente a esta necesidad. Específicamente a la provisión de elexacaftor 100 mg/tezacaftor 50 mg/ivacaftor 75 mg y además ivacaftor 150 mg.

Mara es beneficiaria del Régimen Único de Pensiones Especiales, pertenece al grupo de pacientes con discapacidad y su madre Miriam Liliana Pyñero es la guardadora y quien se encarga de los cuidados de la niña.

Es indispensable que esta paciente pueda acceder al mejor tratamiento disponible para su diagnóstico con prontitud y eficacia.

Sabedores del interés de los Señores Legisladores por garantizar el pleno desarrollo de esta beneficiaria RUPE se solicita acompañar el presente Pedido de Informe.

Liliana MARTINEZ ALLENDE
LEGISLADORA PROVINCIAL
BLOQUE U.C.R.

"Las Islas Malvinas, Georgias y Sandwich del Sur son y serán argentinas"



Provincia de Tierra del Fuego
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO
BLOQUE UCR

"2020 - Año del General Manuel Belgrano"



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

ARTÍCULO 1º: Solicitar a la Obra Social de la Provincia de Tierra del Fuego informe a través del área que corresponda:

- a. Informe de situación actual o epicrisis de la paciente afiliada a la Obra Social Mara de Olivera con DNI 49.045.085 de 12 años de edad realizado por los médicos de la obra social que contenga el diagnóstico, sus necesidades terapéuticas y el tratamiento implementado al día de fecha.
- b. Si el requerimiento terapéutico higiénico y dietético de la patología que porta Mara de Olivera se condice con el tratamiento implementado al día de la fecha a la afiliada. En el caso que así no fuera explicita los motivos de su discrepancia y el criterio médico de la especialidad que avalen la decisión.
- c. Teniendo en cuenta que consta fehacientemente que la red prestacional de la obra social provincial ha indicado la conveniencia de administrar a la niña Mara de Olivera un esquema farmacológico que logra disminuir las exacerbaciones de su cuadro, aumentar la función pulmonar y mejorar la calidad de vida consistente en "elexacافت 100 mg/tezacافت 50 mg/ivacافت 75 mg e ivacافت comprimidos 150 mg" indique el mecanismo de auditoría de la especialidad médica para determinar la autorización, la compra y provisión del mismo a la paciente.
- d. Informe si su criterio lo indica, aquello que considere relevante para el conocimiento de la Cámara.

ARTICULO 2º: Regístrese, comuníquese, archívese.

"Las Islas Malvinas, Georgias y Sandwich del Sur son y serán argentinas"

Lilliana MARTINEZ ALLENDE
LEGISLADORA PROVINCIAL
BLOQUE U.C.R.