

PODER LEGISLATIVO



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

LEGISLADORES

Nº: **359**

PERIODO LEGISLATIVO: 2020

Extracto:

BLOQUE FORJA PROEYCTO DE LEY ADHIRIENDO LA
PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO 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



PODER LEGISLATIVO	
SECRETARÍA LEGISLATIVA	
22 SEP 2020	
MESA DE ENTRADA	
N° 359	Hs. FIRMA:

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 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.



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



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 138º - 9ª Reunión), se dio tratamiento al Expediente 98/19 aprobándose la Ley Nacional sobre "Lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística de Páncreas o 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.

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 su parte, Desde el año 2013, la Asociación Internacional de Fibrosis Quística (CFW) decretó que cada 8 de septiembre se celebre el Día Mundial de la Fibrosis Quística.

Con la celebración del Día Mundial de la Fibrosis Quística se pretende arrojar luz sobre la situación en lo referente al cuidado de la enfermedad y ayudar en el desarrollo de unos estándares mínimos de tratamiento. Esto incluye la disponibilidad de la medicación, equipamiento y profesionales necesarios especializados en la materia. Esta declaración incluye necesidades tan importantes como un diagnóstico temprano de la enfermedad, facilidades en el acceso al tratamiento, equipos de cuidado especializados y el apoyo necesario para las familias.

En ese sentido, resulta de suma importancia avanzar sobre la visibilidad de la enfermedad, por lo que desde el bloque de FORJA creemos necesario implementar una campaña de información en el mes de septiembre de cada año.

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.


Emmanuel TRENTINO MÁRTIRE
Legislador Provincial
Bloque F.O.R.J.A.


FEDERICO J. GREVE
Legislador Provincial
PODER LEGISLATIVO


DANIEL RIVAROLA
LEGLADOR PROVINCIAL
BLOQUE FORJA


Mónica Mabel ACOSTA
Legisladora
Bloque F.O.R.J.A.



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**

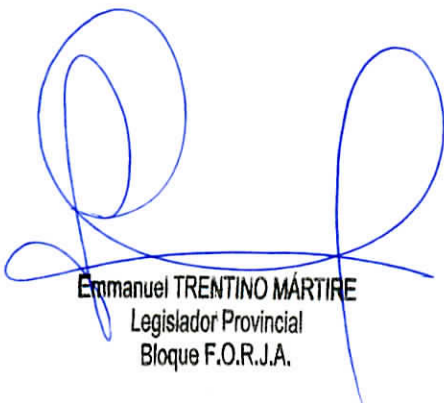
ARTÍCULO 1°.- Adhiérase la Provincia de Tierra del Fuego, Antártida e Islas de Atlántico Sur a la Ley Nacional 27.552 sobre "Lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis".

ARTICULO 2°.- 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"

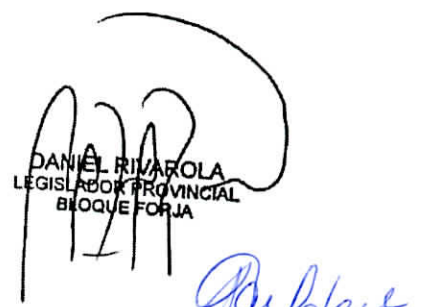
ARTICULO 3°.- El Ministerio de Salud de la Provincia o la autoridad que en el futuro lo reemplace, implementará en toda la Provincia de Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur una campaña de información que se desarrollará durante todo el mes de septiembre de cada año, sobre concientización, difusión, capacitación, detección temprana y adecuado tratamiento sobre la enfermedad denominada Fibrosis Quística o Muscoviscidosis.


ARTICULO 4°.- El Poder Ejecutivo reglamentará la presente ley a los sesenta (60) días a partir de su promulgación.

ARTICULO 5°.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.-


Emmanuel TRENTINO MÁRTIRE
Legislador Provincial
Bloque F.O.R.J.A.


FEDERICO J. GREVE
Legislador Provincial
PODER LEGISLATIVO


DANIEL RIVAROLA
LEGISLADOR PROVINCIAL
BLOQUE FORJA


Mónica Mabel ACOSTA
Legisladora
Bloque F.O.R.J.A.