



EXPTE. D - 1747 / 10 - 11



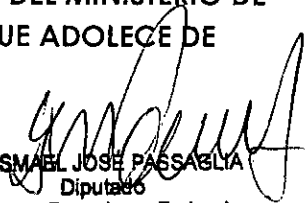
Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

PROYECTO DE DECLARACIÓN

LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES

DECLARA

"QUE VERÍA CON AGRADO QUE EL PODER EJECUTIVO A TRAVÉS DEL MINISTERIO DE
SALUD ESTABLEZCA UN PROGRAMA PARA LA POBLACIÓN QUE ADOLECE DE
FIBROSIS QUÍSTICA."


Dr. ISMAEL JOSÉ PASSABLIA
Diputado
Bloque Peronismo Federal
H.C. Diputados Pcia. de Bs. As.



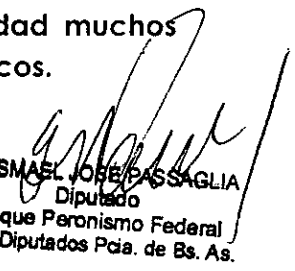
Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

FUNDAMENTOS

La Fibrosis Quística (FQ) es una enfermedad genética potencialmente letal mas frecuente en nuestra población, con una incidencia de 1 en 6131 sobre recién nacidos vivos. Su transmisión es autosómica recesiva y si bien se han descripto mas de 1500 mutaciones, la mayoría de los afectados padece una de las más de 20 frecuentes. El cuadro clínico clásico se caracteriza por enfermedad pulmonar progresiva y mal nutrición desde los primeros años de vida, sin embargo un número importante de pacientes tiene afectación leve y es relativamente frecuente el diagnóstico en niños mayores, adolescentes y también adultos.

El defecto básico consiste en el intercambio iónico a nivel de la superficie epitelial de las glándulas exocrinas, determinando una composición anormal de sus secreciones bronquiales que son depuradas con dificultad y facilitan la infección crónica pulmonar, principal causa de morbimortalidad. El mismo defecto en el páncreas ocasiona insuficiencia exocrina con quistes de retenciones de secreciones anormales en el 85% de los pacientes. La función endocrina pancreática se compromete en aproximadamente el 20% de los adolescentes y adultos. Los varones son estériles en su mayoría y las mujeres tienen descenso de la fertilidad. El compromiso de otras glándulas puede producir manifestaciones menos frecuentes. En cambio, la afectación cardíaca secundaria, las manifestaciones gastrointestinales, nutricionales y los aspecto sociales y emocionales son relevante y plantean desafíos de manejo muy complejos.

La sobrevivida media que hasta pocas décadas atrás no superaba los 10 años, actualmente es de 37 años, debiéndose considerar que por su edad muchos pacientes se han beneficiado poco con los últimos avances terapéuticos.


Dr. ISMAEL JOSE PASSAGLIA
Diputado
Bloque Peronismo Federal
H.C. Diputados Pcia. de Bs. As.



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados



La mejoría lograda en sucesivas cohortes permite predecir que los niños nacidos en 2000 tendrán una sobrevivencia media mayor de 50 años, por lo que es posible inferir que aquellos pacientes detectados precozmente, con acceso a tratamiento requerido y una adherencia aceptable, tendrán una expectativa de vida que cada día se acerca más a la de la población general. Tanto en EEUU como en Europa el 45% de los pacientes son adultos.

El pronóstico de los afectados depende del genotipo, de los genes modificadores, de las condiciones socioeconómicas, del acceso al tratamiento en centros de referencias y de la adherencia al mismo.

ANTECEDENTES

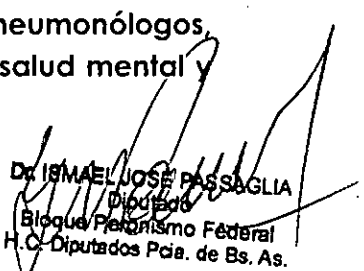
En 1979 se inició en el Hospital de Niños de La Plata la asistencia de pacientes con Fibrosis Quística.

En 1989 fue sancionada la ley provincial 10922 la que luego fue reglamentada asegurando asistencia médica y la provisión gratuita de la medicación en insumos necesarios para su tratamiento. En 1990 por decreto provincial se creó el Centro Provincial y se reglamentó su funcionamiento.

Durante 2008 han sido asistidos más de 250 pacientes, constituyendo el Centro especializado más importante de Argentina.

Actualmente el Centro cuenta con todos los profesionales especializados en las disciplinas enumeradas, con área de internación, laboratorio pulmonar con dos pletismógrafos corporales (para lactantes, adolescentes y adultos) y sala de procedimientos donde se realizan endoscopías, toracocentesis y accesos venosos.

El equipo multidisciplinario está integrado por pediatras, neumonólogos, nutricionistas, kinesiólogos, trabajadores sociales, especialistas en salud mental y enfermeras.


Dr. ISMAEL JOSÉ PASSAGLIA
Diputado
Bloque Peronismo Federal
H.C. Diputados Pcia. de Bs. As.



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

Los pacientes adultos son asistidos en centro hospitalarios de la ciudad de La Plata.

Se realizan múltiples trabajos científicos, participación en protocolos internacionales y un programa de docencia continua a nivel local, nacional e internacional.

La mayoría de sus miembros han realizado perfeccionamiento en centros de exterior y participan regularmente de congresos nacionales e internacionales con presentación de trabajos clínicos.

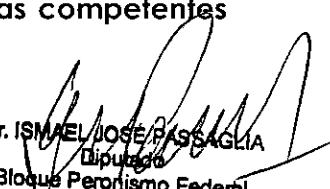
En 1999 en el marco de la Sociedad Argentina de Pediatría su responsable el Dr. Edgardo Segal coordinó el Consenso Nacional de Fibrosis Quística que permitió llegar a 10.000 pediatras con información actualizada acerca del diagnóstico y tratamiento de los afectados.

En 2004 la Editorial Journal publicó el libro "Fibrosis Quística" de 522 páginas, el único de la especialidad en el idioma español, cuyos autores: Edgardo Segal, Adriana Fernández y Fernando Rentería, contaron con la colaboración de destacados especialistas de Argentina, Estados Unidos y Canadá.

En 2006 se creó la página web, en la que es posible que pacientes, familiares y profesionales de la salud obtengan información actualizada y gratuita de la enfermedad y las estrategias terapéuticas adecuadas.

OBJETIVOS

- 1-Mejorar la calidad de vida de las personas que padecen (FQ)
- 2-Aumentar las expectativas de vida de las personas afectadas, mediante la asistencia adecuada, el otorgamiento de los medicamentos e insumos necesarios a quienes no poseen obra social para llevar adelante su tratamiento en tiempo y forma.
- 3-Diseñar normas y procedimientos técnicos para lograr mayor eficacia y eficiencia de los efectores públicos en coordinación con las áreas competentes dedicadas a la asistencia de pacientes con FQ.


Dr. ISMAEL JOSÉ PASSAGLIA
Diputado
Bloque Peronismo Federal
H.C. Diputados Pcia. de Bs. As.



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados



4-Brindar asistencia médica y cobertura en medicamentos e insumos en el Centro de Referencia Provincial de FQ y en los Sub-Centros que se designen en los hospitales públicos de la provincia de Buenos Aires.

5-Realizar evaluación periódica, al menos anual de dichos sub-centros.

6-Ejecutar políticas de detección precoz de pacientes con FQ, su planificación y monitoreo de acuerdo a la ley 24.438 (enero de 1995), que incorpora la Pesquisa de Fibrosis Quística.

7-Colaborar con el Ministerio de Salud en el estudio y seguimiento de costos (directos e indirectos) utilizados para prevención y tratamiento de los pacientes con FQ.

8-Participar en el Consenso Nacional sobre diagnóstico y tratamiento de la enfermedad FQ, y propender a su aplicación en todo el territorio provincial.

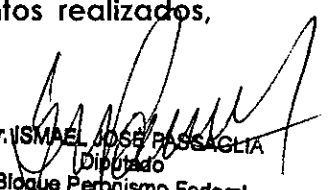
9-Impulsar la formación de grupos de autoayuda con el fin de lograr la información y contención de los pacientes y sus familiares.

10-Coordinar y optimizar los recursos disponibles en el sistema de salud.

11-Fomentar, estimular y auspiciar las actividades de formación técnica y profesional que tengan o puedan tener efecto en universidades, hospitales, fundaciones y sociedades científicas, atendiendo a las necesidades y prioridades.

12-Capacitación intensiva del personal del Centro y formación del equipo de trabajo multidisciplinario encargado de desarrollar el programa y realizar su seguimiento y evaluación.

13-Crear el Registro Provincial de Fibrosis Quística con el objeto de efectuar estudios epidemiológicos, evaluar acciones médicas y tratamientos realizados, seleccionar series específicas para investigaciones clínicas.


Dr. ISMAEL JOSÉ PASSAGLIA
Diputado
Bloque Peronismo Federal
H.C. Diputados Pcia. de Bs. As.



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

14-Organizar, apoyar, auspiciar y coordinar reuniones, jornadas, congresos y campañas de difusión de conocimientos en los medios profesionales, con la colaboración de las universidades, sociedades científicas e instituciones filantrópicas.

15-Procure la inclusión en los programas de enseñanza universitarios de aquellos conocimientos sobre diagnóstico, tratamiento y epidemiología que no figuren incluidos en la actualidad.

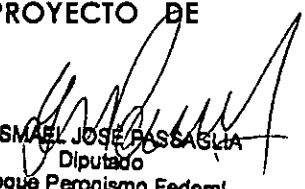
16-Enfocar y elaborar programas de transición de jóvenes adultos con FQ a hospitales de hospitales de adultos.

17-Capacitar y apoyar a los servicios de hospitales de adultos en el manejo de la enfermedad y estrategias de abordaje.

18-Producción de materiales gráficos de apoyo para las actividades y estrategia.

19-Memoria anual del desarrollo del PROGRAMA.

POR LOS MOTIVOS EXPUESTOS, SOLICITO A LAS SEÑORAS Y SEÑORES LEGISLADORES QUE ACOMPAÑEN CON SU VOTO AFIRMATIVO EL PRESENTE PROYECTO DE DECLARACIÓN.


Dr. ISMAEL JOSÉ PASSAGLIA
Diputado
Bloque Peronismo Federal
H.C. Diputados Pcia. de Bs. As.