



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

PROYECTO DE SOLICITUD DE INFORMES

HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES

RESUELVE:

Solicitar al Poder Ejecutivo, a través del Ministerio de Salud y la Subsecretaría de Medicina Asistencial, informe sobre los siguientes puntos referidos a la demora en la entrega de medicamentos a niños bajo tratamiento por Enfermedad Fibroquística:

1. Motivos de la demora.
2. Medidas y acciones destinadas a normalizar la entrega de los medicamentos.
3. Plazo para la normalización de la entrega de las drogas e insumos.
4. Indique el stock de drogas, insumos y vitaminas complementarias disponibles para cubrir el tratamiento de la Enfermedad Fibroquística.
5. Cantidad de pacientes que reciben el tratamiento de la Enfermedad Fibroquística.
6. Indique el movimiento diario y mensual de drogas e insumos que se producido en los "Centros de Referencia", durante el transcurso de 2010.
7. Informe la nómina de las máximas autoridades de cada "Centro de Referencia" existentes en la Provincia de Buenos Aires.

NANCY MONZON
Diputada
Banco UNION PRO
H. Cámara de Diputados Pcia. Bs.



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

FUNDAMENTOS

Debido a las denuncias públicas ¹ realizadas por un grupo de padres de niños bajo tratamiento de la enfermedad denominada Fibrosis Quística o Enfermedad Fibroquística (Mucoviscidosis), y que alcanzaron estado público, deviene necesario conocer los motivos que provocan la demora en la entrega de los medicamentos necesarios para llevar adelante el tratamiento adecuado para ésta enfermedad.

Las drogas designadas para el tratamiento de la Fibrosis Quística está establecido en la ley provincial n° 10.922 promulgada en 1999, con las modificaciones establecidas por Ley 11.095.

El artículo 1° de la Ley 10.922 (modificado por Ley 11.095) prescribe: “Establécese que a través de la Cuenta Especial “Banco de Drogas Antineoplásicas, creada por Ley 7.123, se proveerá de los medicamentos específicos, insumos necesarios y vitaminas complementarias que hacen al tratamiento de base, a los Centros de Referencia y servicios pertinentes estatales, provinciales o municipales, para el diagnóstico y uso exclusivo en el tratamiento de la enfermedad Fibroquística (Mucoviscidosis)”

Asimismo, el Decreto Reglamentario número 4456/90, en su Anexo I, establece:

“Artículo 1.- El Banco de Drogas Antineoplásicas dependiente de la Subsecretaría de Medicina Asistencial será responsable de la provisión en tiempo y forma del stock de drogas y medicamentos que se requieran en los Centros de Referencia, así como registrará el movimiento diario y mensual de drogas y medicamentos en el marco de las reglamentaciones vigentes.

Para tal fin, los Centros de Referencia funcionarán en relación con los Servicios de Neumotisiología y Gastroenterología de los establecimientos oficiales especializados en Pediatría, dependiendo jerárquicamente de la Dirección del establecimiento.

Serán misiones de los mencionados Centros programar, ejecutar y evaluar las acciones de prevención, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad fibroquística del páncreas en el ámbito Provincial, además de capacitar Recursos Humanos, efectuar investigación clínica y desarrollar programas de educación sanitaria específica.

Serán funciones de los Centros de Referencia:

- a) Realizar el diagnóstico y tratamiento precoz del paciente.
- b) Efectuar el control clínico y exámenes complementarios en pacientes internados y por Consultorio Externo.

NANCY MONZON
Diputada
Bloque UNIÓN-PRO
H. Cámara de Diputados Pcia. Bs. As.

¹ http://www.diariohoy.net/accion-verNota-id-91319-titulo-Un_grupo_de_padres_hace_un_pedido_desesperado



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

- c) Llevar un registro de pacientes e identificar portadores sanos.
- d) Promover acciones de Educación Sanitaria en coordinación con el Ministerio en su área programática o de influencia.
- e) Realizar la investigación clínica de los pacientes que se atienden en el mismo.
- f) Capacitar los recursos humanos profesionales y técnicos del Centro y de otros Servicios.
- g) Prever en tiempo y forma stock de drogas en relación con la demanda.
- h) Asegurar a los pacientes el suministro de los medicamentos específicos y vitaminas requeridas.
- i) Registrar el movimiento diario de los medicamentos entregados, y enviar mensualmente informe sobre el mismo al Banco de Drogas, de acuerdo a la reglamentación vigente, que incluya datos del paciente, número de Historia Clínica, Obra Social y toda aquella información que el Banco solicite al efecto.

Serán requisitos para la Habilitación como Centro de Referencia de Enfermedad Fibroquística, y Servicios pertinentes los siguientes:

- a) Prestar atención a no menos de 45 pacientes/año.
- b) Poseer médicos pediatras especializados en Neumonología con atención las 24 horas los 356 días del año.
- c) Poseer área de internación dotada de oxígeno, aire comprimido y aspiración central.
- d) Poseer Unidad de Terapia intensiva pediátrica, que cuente con asistencia respiratoria mecánica.
- e) Poseer laboratorio de exploración funcional respiratorio.
- f) Poseer Laboratorio Central capaz de realizar Test del Sudor con prueba de Gibson y Cooke.
- g) Poseer Servicios de Endocrinología infantil, kinesiología respiratoria, odontología pediátrica y cirugía infantil.
- h) Poseer Servicio de Gastroenterología infantil.

Los Centros de Referencia deberán fomentar la participación de los padres de los pacientes afectados de Enfermedad Fibroquística mediante la autoayuda y la mejor atención del paciente.”

La fibrosis quística, también conocida como mucoviscidosis, es una enfermedad genética irreversible. Suele manifestarse por: infecciones bronquiales recurrentes; obstrucción bronquial persistente; tos crónica; deposiciones anormales, pastosas, con grasa, malolientes; dificultades en el aumento de peso; obstrucción intestinal en el recién nacido; ictericia neonatal prolongada; prolapso rectal recurrente; retraso de las deposiciones en el período neonatal; cuando las pruebas de pesquisa neonatal son anormales; sudor salado; afectación hepática; esterilidad.

Si bien es una afección progresiva e irreversible, con un tratamiento adecuado es posible tener una expectativa de vida que cada día se acerca más a la de la población no afectada.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

Por esa razón, es una cuestión de vida o muerte que los chicos tengan la medicación e insumos.

Por lo expuesto y en virtud de la relevancia del tema en tratamiento, solicito a los miembros de ésta Honorable Cámara acompañen con su voto afirmativo la presente iniciativa.

NANGY MONZON
Diputada
Bloque UPROD-PRO
H. Cámara de Diputados Pcia. Bs. As.