



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

SOLICITUD DE INFORMES

La Honorable Cámara de Diputados de Buenos Aires

RESUELVE

Dirigirse al Poder Ejecutivo de la Provincia de Buenos para que a través de los organismos que correspondan, se sirva responder a la mayor brevedad, sobre los siguientes puntos:

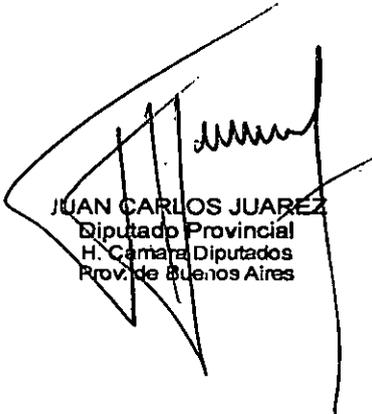
1. Si al elaborar anualmente el presupuesto destinado a la cuenta especial "Banco de Drogas Antineoplásicas" (Ley 7.123 y modif.) contempla los montos que se destinarán al tratamiento de esta enfermedad, de acuerdo a lo establecido por la Ley 10.922 (mod. por la 11.095). En caso afirmativo:
 - a. Deberá informar la cantidad de pacientes en base a los cuales se elaboró el presupuesto para el año en curso.
 - b. Si los "medicamentos específicos, insumos necesarios y vitaminas complementarias que hacen al tratamiento de base", a los que hace referencia la Ley 10.922 (mod. por ley 11.095), son entregados a los centros de referencia y servicios de atención en función de listados de pacientes registrados bajo tratamiento, u otro mecanismo de distribución.
 - c. Si se ha detectado un incremento interanual en la cantidad de pacientes que reciben tratamiento por padecer la enfermedad fibroquística. En caso afirmativo, porcentaje de incremento detectado, y si dicho incremento puede ser atendido con las partidas presupuestarias aprobadas para la cuenta especial "Banco de Drogas Antineoplásicas"
2. Si en el transcurso del corriente año se han producido demoras en el suministro a los pacientes de medicamentos específicos, insumos y/o vitaminas complementarias, o de cualquier otro recurso destinado al tratamiento de la enfermedad fibroquística. En caso afirmativo, deberá detallar las causales que motivaron las demoras.
3. Si el Poder Ejecutivo, al elaborar los presupuestos y asignaciones de fondos para atender los gastos necesarios por atención de enfermedades como la fibrosis quística, tiene en cuenta los procedimientos y plazos que marcan las leyes y

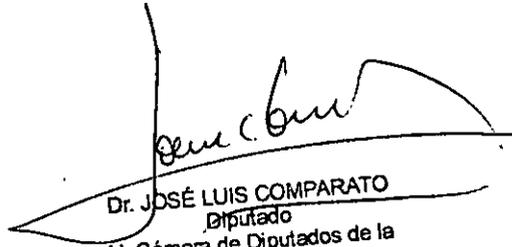


Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

reglamentaciones vigentes en relación a los procesos de contralor por parte de los organismos respectivos.

4. Toda otra información de interés, utilidad y/o relevancia que se relaciones con el presente.


JUAN CARLOS JUAREZ
Diputado Provincial
H. Cámara Diputados
Prov. de Buenos Aires


Dr. JOSÉ LUIS COMPARATO
Diputado
H. Cámara de Diputados de la
Pcia. de Buenos Aires



FUNDAMENTOS

La **fibrosis quística**, también conocida como **mucoviscidosis**, es una enfermedad frecuente, causado por una mutación del gen regulador de la conductancia transmembranosa de la fibrosis quística (CFTR son sus siglas en inglés). Se considera una enfermedad autosómica recesiva, por cuanto la padecen aquellos individuos en los cuales ninguno de los genes CFTR opera normalmente.

Entre caucásicos, **su prevalencia es alta**, alrededor del 4%, y otro 4% de la población es portador sano heterocigoto, es decir que tiene el 50% de probabilidades de transmitir el gen defectuoso a su descendencia.

La enfermedad fibroquística es un trastorno multisistémico que causa la formación de un moco espeso y pegajoso, y que afecta a pulmones, intestinos, páncreas e hígado.

Desde edades tempranas, los pulmones se ven colonizados por bacterias, que encuentran en el moco gelatinoso un ambiente ideal para su desarrollo, al tiempo que se encuentran protegidos de la acción de células del sistema inmunológico y de los antibióticos. Con el tiempo, además de graves infecciones respiratorias, la enfermedad altera el mismo parénquima pulmonar.

Por ser una enfermedad que se manifiesta desde la etapa neonatal, impacta negativamente sobre el crecimiento, que se manifiesta por un pobre aumento de peso. También aparece obstrucción intestinal causada por heces densas.

Durante la niñez y juventud, además de retardo en el crecimiento y el advenimiento de la enfermedad pulmonar, aparecen dificultades por malabsorción de vitaminas y nutrientes en el tracto gastrointestinal. En el páncreas pueden aparecer quistes que afectan la formación de insulina.

A nivel hepático, la bilis se espesa por la carga mucosa, obstruyendo las vías biliares y dañando los tejidos adyacentes. Con el tiempo, aparecen cuadro de cirrosis.

A causa de los inconvenientes respiratorios que ocasiona, sumado a infecciones pulmonares crónicas, **es causante de muerte prematura: la supervivencia media de los individuos que la padecen es de 35 años.**

Sin embargo, mediante los tratamientos adecuados, se ha logrado aumentar la expectativa de vida a los sesenta años. Para ello, los pacientes requieren de antibióticos, inhaladores, tratamientos enzimáticos, que sumados a dieta sana y elevado ejercicio permiten aumentar la esperanza de vida.

En la Provincia de Buenos Aires, la ley 10.922 (modificada por ley 11.085) establece la obligatoriedad del Estado de garantizar la provisión de la medicación



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados



específica que requiere el tratamiento de la fibrosis quística, además de los insumos y demás complementos, a través de la cuenta especial “Banco de Drogas Antineoplásicas”.

Sin embargo, grupos de padres de niños afectados por esta enfermedad han denunciado ante los medios (diario Hoy en la Noticia, miércoles 23 de junio de 2010), que se están produciendo demoras en el suministro de los elementos imprescindibles para asegurar una adecuada calidad de vida para los chicos. De acuerdo a lo manifestado, en algunos casos las demoras podrían llegar a ser de casi dos meses, y esta situación ya tendría más de dos años de continuidad.

Si bien desde el Poder Ejecutivo habrían negado que las demoras fueran de dos meses, habrían alegado que las mismas serían “solamente” de 15 días.

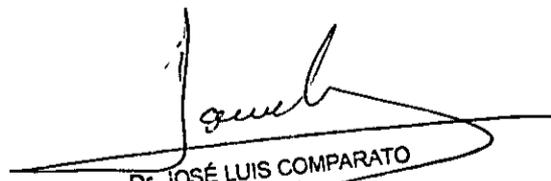
Esta situación traslada el debate a un escenario inhumano e insensato, en el cual pasaríamos a discutir si sesenta días es malo, pero quince días no lo es. **Estamos hablando de vidas humanas.** Vidas de niños en la mayoría de los casos.

Lo real es que estamos en presencia de una **enfermedad incurable**, que necesita imperiosamente de un **tratamiento permanente** para que el paciente pueda alcanzar alguna esperanza de vida razonable, y que **una ley de la Provincia ha dispuesto la protección por parte del Estado** de aquellos que padecen fibrosis quística.

Por lo tanto, el Poder Ejecutivo tiene la obligación ineludible de **planificar y elaborar** apropiadamente el presupuesto de gastos necesarios para atender los compromisos asumidos a través de la Ley 10.922 y su modificatoria.

Ello implica que todos los organismos que tengan intervención, directo o indirecta, deben actuar en pos de la preservación y protección de la salud y la vida humana. Por lo tanto, la adquisición de medicamentos, insumos y complementos deberá realizarse con la **suficiente antelación**, como para que los mecanismos de contralor, que garantizan la transparencia en la gestión de gobierno, no se transformen en obstáculos que pongan en riesgo la salud de la población.

Con el objeto de transparentar la acción de gobierno, es que se solicita la aprobación del presente proyecto.


Dr. JOSÉ LUIS COMPARATO
Diputado
H. Cámara de Diputados de la
Pcia. de Buenos Aires