



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

PROYECTO DE DECLARACION

La Cámara de Diputados de la Provincia de Buenos Aires

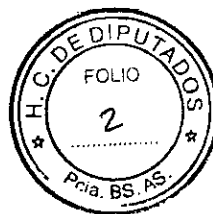
DECLARA

Que vería con agrado, que el Poder Ejecutivo de la Provincia de Buenos Aires, adhiera a la conmemoración del **"Día Nacional de la Fibrosis Quística"**, el próximo 8 de septiembre de 2011, instándolo a implementar una campaña de difusión sobre detección, prevención y tratamiento de la enfermedad, en los Hospitales Públicos Provinciales, invitando a adherirse a los municipios en sus centros de salud.

SEBASTIAN CINQUERRUI
Diputado
Bloque Igualdad y Participación
H.C. Diputados Pcia. de Bs. As.



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados



FUNDAMENTOS

El término "Fibrosis" como término médico no es indicativo de ningún síndrome ni enfermedad en particular, sí es un nombre repetido en varias y diferentes enfermedades, y que no tienen nada que ver una con otra.

En este proyecto nos referiremos a la enfermedad denominada "**Fibrosis Quística**" o "**Mucoviscidosis**", a veces denominada simplemente "**Enfermedad Fibroquística**", exclusivamente, y que se trata de una enfermedad genética, hereditaria autosómica, recesiva. Afecta generalmente al aparato respiratorio y digestivo y se diagnostica en la gran mayoría de los casos en la infancia.

Concepto

La fibrosis quística (FQ) es la más común de las enfermedades hereditarias con una grave afección de las funciones respiratorias y digestivas. Para entender la causa básica de la enfermedad es necesario saber que todo radica en la presencia de un gen anómalo. Este gen en realidad es la modificación (mutación) de un gen que normalmente existe y cumple importantes funciones.

Para padecer la enfermedad es imprescindible que ambos padres sean portadores de este gen modificado, sin embargo, los portadores son sanos, y no tienen la enfermedad. Este gen se denomina CFTR y su identificación se realizó recién en 1989.

En la raza blanca 1 de cada 20 personas son portadores sanos del gen. La raza blanca tiene una incidencia 1 niño con fibrosis quística cada 2.500 nacidos vivos, aunque otras razas están también afectadas en menor proporción.

En realidad la enfermedad afecta multitud de órganos: pulmón, páncreas, hígado, glándulas sudoríparas, aparato reproductor, etc. pero la dolencia pulmonar es por lejos la principal causa de los síntomas y la progresión de la enfermedad. En segundo término se ubica la alteración del páncreas con la incapacidad de liberar en el intestino las enzimas que degradarán las grasas para poder ser utilizada por el organismo.

Así desde el punto de vista pulmonar los síntomas se deben a:

- Obstrucción bronquial por la presencia de moco espeso que tapa los conductos bronquiales del pulmón.
- Supuración, pues este moco se coloniza con bacterias, estas bacterias desencadenan una respuesta inflamatoria, cuyo resultado final es la presencia de pus.

Desde el punto de vista digestivo La FQ produce un síntoma típico:

- Pérdida de grasas por materia fecal. Las deposiciones son abundantes, aceitosas, de color blanco brillante y muy mal olientes.

Actualmente y gracias al conocimiento cada vez mayor de la fisiopatología de la enfermedad los afectados por la FQ tienen una calidad de vida y una sobrevivencia cada vez mayor, solo tienen que cumplir estrechamente con las indicaciones de los especialistas en los centros de atención.

SEBASTIAN CINQUERRUI
Diputado
Bloque Inicial y Participación
H.C. Diputados Pcia. de Bs. As.