



*Honorable Cámara de Diputados  
Provincia de Buenos Aires*

### PROYECTO DE DECLARACIÓN

La Honorable Cámara de Diputados de la Provincia de Buenos Aires

### DECLARA

Que vería con agrado que el Poder Ejecutivo declare de Interés Provincial la V Jornada de “Enfoque Multidisciplinario de Capacitación y Actualización en el Tratamiento de Fibrosis Quística”, a realizarse los días 21 y 22 de Octubre de 2011 en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

RAMIRO C. TAGLIAFERRO  
Diputado  
Bloque PRO  
H. Cámara de Diputados Pcia. de Bs. As.



*Honorable Cámara de Diputados  
Provincia de Buenos Aires*



## FUNDAMENTOS

La Asociación Argentina de Lucha contra la Enfermedad Fibroquística del Páncreas, (Personería Jurídica C-7002/77), entidad que organiza la V Jornada de "Enfoque Multidisciplinario de Capacitación y Actualización en el Tratamiento de Fibrosis Quística. Próxima a cumplir su 50 aniversario ha sido pionera en el perfeccionamiento de los profesionales de distintas áreas que intervienen en el tratamiento de esta patología creando un ámbito científico-pluralista para la reflexión, la investigación y la formación de recursos humanos. Asimismo mediante la lucha constante de sus miembros fueron acumulando grandes y pequeños logros que en la actualidad hacen al mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes y sus familias como ser el otorgamiento del Certificado de discapacidad que conlleva la cobertura del 100% en medicación, la inclusión del Screening noenatal (FEI) y distintos bancos de medicamentos.

FIPAN (Asociación Argentina de Lucha contra la Fibrosis Quística) es un grupo de padres que trabaja día a día "por un diagnóstico precoz, un tratamiento adecuado y una mejor calidad de vida".

En el año 1962 un grupo de pioneros se unieron con el propósito de buscar ayuda para la enfermedad de sus hijos. Así, iniciaron un largo camino y sentaron las bases de nuestra institución, ya que la desesperación de no saber ante quien recurrir los impulsó a la lucha. La Fibrosis Quística (FQ) era desconocida en nuestro país.

Este año FIPAN realiza esta jornada dirigida a kinesiólogos, enfermeros, nutricionistas, estudiantes del último año de estas carreras y a padres y familiares de pacientes con Fibrosis Quística.

Esta institución otorga anualmente becas para tratamientos, investigación genética y perfeccionamiento.

Las instituciones becadas en la actualidad son:

- Centro Nacional de Genética Médica
- Hospital de Niños "Dr. Ricardo Gutiérrez" : Laboratorio de Bacteriología
- Hospital del Niño de San Justo: Jefa de equipo de fibrosis quística.

Así también entrega en comodato aparatos específicos para la evaluación de la patología a aquellos hospitales que no cuentan con ellos:



- Equipo compuesto por un Lector Automático de Microplacas para Método Elisa, siete micropipetas y dispensador repetitivo de mano: Dra. Laura Galanternik – Laboratorio de Bacteriología – Hospital de Niños “Dr. Ricardo Gutiérrez”.
- Espirómetro: Dr. Jorge Herrera - Hospital Erill (Escobar).
- Espirómetro: Dra. Beatriz Reches - Hospital del Niño (San Justo).
- Espirómetro: Dr. Alfio Fiamingo – Hospital Vélez Sarsfield.

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

  
RAMIRO C. TAGLIAFERRO  
Diputado  
Bloque PRO  
H. Cámara de Diputados Pcia. de Bs. As.