

*Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados*

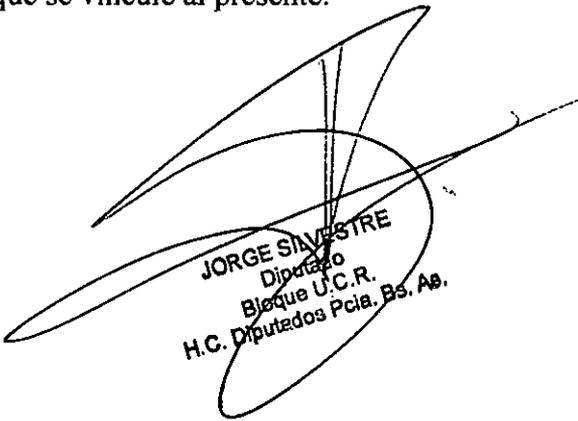
SOLICITUD DE INFORMES

La Honorable Cámara de Diputados de Buenos Aires

RESUELVE

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

1. Índice de prevalencia de la esclerodermia, en todas sus formas, en el territorio de la Provincia de Buenos Aires.
2. Cantidad de pacientes que son asistidos en hospitales públicos provinciales por esta patología.
3. Evolución de la cantidad de pacientes asistidos entre 2007 y 2011.
4. Cantidad de ciudadanos, afectados de esclerodermia, que son asistidos a través de la Dirección de Políticas del Medicamento, dependiente del Ministerio de Salud provincial (programas "Drogas de Alto Costo" y/o "Drogas para Tratamientos Prolongados"), detallando el costo que insume la adecuada cobertura médica y farmacológica de la enfermedad.
5. Cantidad de afiliados al Instituto de Obra Médico Asistencial (IOMA) que, padeciendo de esclerodermia, reciben cobertura de la obra social para la atención de su tratamiento, detallando el costo que insume la adecuada cobertura médica y farmacológica de la enfermedad. En caso de no contar con esta información, causas que lo fundamentan.
6. Toda otra información de utilidad, y que se vincule al presente.


JORGE SILVESTRE
Diputado
Bloque U.C.R.
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.



FUNDAMENTOS

La esclerodermia es una enfermedad del tejido conectivo que afecta esencialmente a la piel. El término de "esclerodermia" describe por sí mismo el principal signo o síntoma de la enfermedad. Del griego "scleros" duro y "derma" piel, significa por lo tanto "endurecimiento de la piel".

Difundida en todas las áreas geográficas, no se puede considerar relacionada con la raza o grupo étnico. La Esclerodermia es una enfermedad poco frecuente: por cada millón de personas se dan 10-18 nuevos casos cada año y parece que tal número tiende progresivamente a aumentar. Puede manifestarse a todas las edades, desde niños hasta ancianos, pero surge generalmente en edad adulta, con dos picos de incidencia en torno a los 30 y 50 años y con una clara predilección por el sexo femenino.

El proceso de la enfermedad implica una sobreproducción de colágeno. El colágeno es la porción más grande de proteína del tejido conectivo del cuerpo. Cuando hay una sobreproducción de colágeno tiene lugar el engrosamiento y endurecimiento de las áreas afectadas, que suelen interferir en el funcionamiento normal de dichas partes.

El diagnóstico puede ser muy difícil, sobre todo en las primeras etapas. Muchos de sus síntomas son comunes o pueden coincidir con los de otras enfermedades, especialmente las del tejido conectivo, como artritis reumática y lupus.

Los distintos síntomas pueden desarrollarse por etapas a través de un largo período de tiempo, y pocas personas con esclerodermia experimentan exactamente los mismos síntomas y efectos.

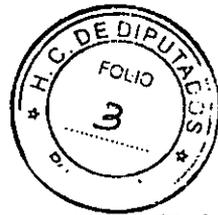
Aunque la esclerodermia puede ser detectada por sus síntomas más visibles, la existencia de ésta no puede comprobarse mediante una única prueba. El diagnóstico lo suelen dar los médicos con amplia experiencia en el tratamiento de esta enfermedad teniendo en cuenta: el historial médico, incluyendo los síntomas pasados y los del presente; un minucioso examen físico; y pruebas realizadas en una gran variedad de tests y otros estudios.

En sus diferentes formas, la esclerodermia puede provocar, además del engrosamiento y endurecimiento de la piel, otras patologías que afectan también la calidad de vida del paciente: atrofia muscular; atrofia hemifacial; crecimiento anómalo en los miembros; anormalidades neurológicas, cardíacas, renales, pulmonares y/o gastrointestinales.

Por sus características de "enfermedad rara" corre el riesgo de no recibir la suficiente atención por parte de los sistemas de salud. Sin embargo, es necesario que el



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados



Estado arbitre los recursos necesarios para garantizar a los ciudadanos que padezcan esta y cualquier otra "enfermedad rara" la adecuada atención de su salud.

Teniendo en consideración que no se han hallado estadísticas oficiales sobre los alcances de esta enfermedad, y que las únicas con que se cuenta son extrapoladas de otras naciones, podemos entender que podríamos estar ante una situación de "atención inapropiada" de una patología que, al igual que todas, afecta la calidad de vida de quienes la padecen.

Por todo lo expuesto, solicito a los señores Diputados la aprobación del presente proyecto.