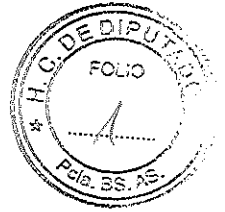




EXPTE. D- 3153 /16-17



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

Ref.: Proyecto de Ley creando el Sistema Obligatorio de Asistencia y Registro de Personas que padezcan fibrosis quística

Proyecto de Ley

EL SENADO Y CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES

SANCIONAN CON FUERZA DE

LEY

SISTEMA OBLIGATORIO DE ASISTENCIA Y REGISTRO DE PERSONAS QUE PADEZCAN FIBROSIS QUÍSTICA

Artículo 1°: Todo Centro Asistencial que atienda a pacientes con diagnóstico de Fibrosis Quística en relación a esta patología, deberá registrarlos en el Registro Provincial de Fibrosis Quística creado en el Ministerio de Salud, aportando los siguientes datos: información filiatoria, evaluación de salud, condiciones económicas, cobertura social, evaluación de salud mental del afectado y su familia, así como su evolución: diagnóstico clínico y bioquímico que incluya genotipo, estado clínico-funcional, tasa de deterioro, exámenes complementarios, resultados bacteriológicos, adherencia al tratamiento, atención que recibe, tratamiento indicado y cuidados de los equipos requeridos para la asistencia diaria. Se comunicarán también, complicaciones, trasplantes y fallecimiento.

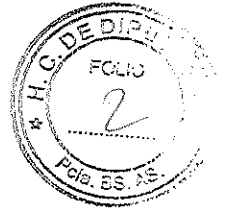
Artículo 2°: Cada Centro de Referencia Provincial de Fibrosis Quística deberá asistir a no menos de 45 pacientes y cumplir con los siguientes requisitos: contar con laboratorios que realicen pruebas de diagnóstico y bacteriológicas, laboratorio de función pulmonar, con planta física adecuada para asistencia de pacientes ambulatorios y hospitalizados, clínicos neumonólogos pediatras o de adultos según corresponda, nutricionistas, kinesiólogos, trabajadores sociales, especialistas en salud mental y enfermería entrenada.

Artículo 3°: Aquellos centros hospitalarios que carezcan de los requisitos establecidos en el Artículo 2° deberán referir los pacientes a su cargo a los Centros de Referencia habilitados con una regularidad no inferior a seis meses para su evaluación y seguimiento.

Artículo 4°: Los Centros de Referencia estarán obligados a prestar toda la colaboración necesaria a los centros asistenciales cercanos al domicilio de cada paciente para



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados



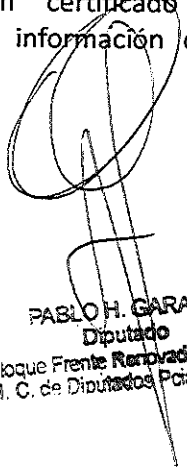
asegurar su bienestar.

Artículo 5°: Todos los recursos terapéuticos, incluso la necesidad de trasplante de órganos serán auditados por el Programa Provincial de Fibrosis Quística del Ministerio de Salud, el que fundamentará sus decisiones en base a la bibliografía internacional existente al respecto.

Artículo 6°: El Banco de Drogas del Ministerio de Salud, a través del Programa Provincial y su coordinador o dependencia que en el futuro lo reemplace, deberá auditar la medicación que por ley se otorga gratuitamente al 100% de los afectados.

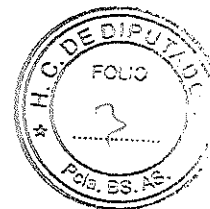
Artículo 7°: Por ser una enfermedad que determina discapacidad visceral permanente, progresiva e irreversible, los afectados tienen derecho a recibir un certificado de discapacidad inmediatamente de confirmado el diagnóstico. La información del certificado será volcada en el Registro Provincial.

Artículo 8°: Comuníquese al Poder Ejecutivo.


PABLO H. GARATE
Diputado
Bloque Frente Renovador - UNA
H. C. de Diputados Pcia. Bs. As.



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados



FUNDAMENTOS

La Fibrosis Quística es la enfermedad genética potencialmente letal más frecuente en nuestra población. Se caracteriza por disfunción de las glándulas de secreción exocrina causada por mutaciones en el gen que codifica una proteína denominada Reguladora de Conductancia de Transmembrana de la Fibrosis Quística (CFTR).

Por ello, la Ley Nacional 22.431 y la Provincial 10.592 contemplan a la Fibrosis Quística (FQ) como una discapacidad visceral, ya que afecta órganos internos como el páncreas y el aparato respiratorio.

Por otra parte, debemos considerar que la Fibrosis Quística es la enfermedad genética potencialmente discapacitante y letal más frecuente en la población argentina.

Es así que la sobrevivida estimada se ha elevado a 50 años o más para los recién nacidos que reciben todos los recursos terapéuticos disponibles en la actualidad. Esa sobrevivida lograda se debe -entre otras variables- a un intenso y complejo tratamiento que requiere la asistencia de un equipo multi-disciplinario, medicamentos de alto costo y dietas especiales para asegurar una nutrición adecuada.

En los últimos años se ha observado, a nivel mundial, un importante aumento en la media de la edad de sobrevivida, como resultado del diagnóstico precoz, el conocimiento de los mecanismos de la enfermedad, el tratamiento adecuado basado en la fisiopatología, la formación de equipos interdisciplinarios integrados por neumonólogos, kinesiólogos, nutricionistas, gastroenterólogos, enfermeras, bioquímicos, trabajadores sociales, psicoterapeutas y genetistas, los cuidados en centros de FQ, y las medidas de control de infección.

Si bien en virtud de la legislación de la Provincia de Buenos Aires, más de 500 pacientes se encuentran bajo tratamiento, la sobrevivida continúa siendo inferior a la de los países desarrollados.

Estos resultados limitados se deben en gran parte a la dificultad para cumplir con los requisitos establecidos por el Decreto Provincial 4456/90 reglamentario de la Ley 10.922, tales como espacios y metodología de la atención adecuados, recursos humanos especializados durante las 24 horas y todos los días del año, laboratorio pulmonar, áreas de internación que permitan el aislamiento necesario, entre otros ítems.

El Estado Provincial como generador de políticas activas en el área de Salud debe poner en práctica todas las herramientas tecnológicas que le permitan hacer sus intervenciones más eficientes y efectivas en procura de mejorar la calidad de vida de la



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados



población en general y de las generaciones por venir en particular.

Por todo lo señalado, estimamos oportuno, necesario y conveniente legislar creando un Sistema Obligatorio de Asistencia y Registro de Personas que padezcan fibrosis quística como el que proponemos a través de la presente norma, para lo que agradecemos el voto positivo de los señores legisladores.

PABLO H. GARATE
Diputado
Bloque Frente Renovador - UNA
H. C. de Diputados Pcia. Bs. As.