



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados


PROYECTO DE RESOLUCION

Ref: Campaña de información y concientización sobre la Fibrosis Quística o mucoviscidosis.-

LA HONORABLE CAMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES

DECLARA

Que vería con agrado que el Poder Ejecutivo a través de El Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires arbitrará los medios necesarios para la realización de una campaña de información y concientización dirigida a la población en general sobre la importancia de la detección temprana de la “mucoviscidosis” o “fibrosis quística”; donde especialmente se informe sobre los métodos existentes a fin de diagnosticarla como así los tratamientos disponibles.


DANIEL IVOSKUS
Diputado
Bloque Cambiemos
H. C. Diputados Pcia. de Bs. As.



FUNDAMENTOS

La fibrosis quística es una enfermedad hereditaria de las glándulas mucosas y sudoríparas. Es una **enfermedad genética autosómica recesiva**, no contagiosa, que se manifiesta desde el momento del nacimiento. Afecta principalmente los pulmones, el páncreas, el hígado, los intestinos, los senos paranasales y los órganos sexuales. Esta enfermedad causa graves morbilidades, como invalidez crónica, y tiene una alta mortalidad.

La fibrosis quística hace que la mucosidad sea espesa y pegajosa. Esta mucosidad tapa los pulmones, causando problemas para respirar y facilitando el crecimiento de bacterias. Esto puede provocar infecciones pulmonares repetidas y daños pulmonares.

Los síntomas y la severidad de la fibrosis quística pueden variar. Algunas personas tienen problemas serios desde el nacimiento. Otras pueden tener un tipo más leve de la enfermedad que no se manifiesta hasta la adolescencia o al inicio de la edad adulta. A veces se tienen pocos síntomas, pero más tarde es posible tener más.

La enfermedad afecta a muchos órganos del cuerpo, aunque en cada paciente se puede manifestar de distintos modos y en distintos grados. La afectación pulmonar es la más grave y determina el pronóstico, pues las continuas infecciones deterioran el tejido pulmonar y en ocasiones llega a ser necesario realizar un trasplante.

La fibrosis quística se diagnostica a través de varias pruebas, tales como genes, sangre y pruebas de sudor. No existe cura, pero los tratamientos han mejorado mucho en los últimos años. En el pasado, la mayoría de las muertes por fibrosis quística eran niños y adolescentes. Hoy en día, con la mejora de los tratamientos, algunas personas con fibrosis quística viven pasados los



cuarenta, cincuenta años o más. Los tratamientos pueden incluir terapia física para el pecho, terapias nutricionales y tratamientos respiratorios y/o ejercicio.

El diagnóstico precoz y el tratamiento adecuado pueden aminorar sus efectos. La fibrosis quística es una enfermedad genética, es decir, las personas nacen con ella. Por este motivo no se puede prevenir, salvo que se conozca que los padres son portadores y se haga una selección del embrión en los casos en los que los pacientes deseen tener descendencia.

El diagnóstico temprano es fundamental para asignar el tratamiento adecuado lo antes posible.

Está demostrada la relación directa entre un diagnóstico temprano y el desarrollo de una mejor calidad de vida en los enfermos. El sistema ideal para la detección de la patología es la realización de un cribado neonatal, un sencillo análisis de sangre que puede indicar la posibilidad de tener fibrosis quística. Aunque también hay análisis clínicos que pueden determinar el diagnóstico, como ser una prueba del sudor positiva ($> 60\text{mEq/l}$) y por la identificación de mutaciones compatibles con fibrosis quística.

Es por ello que la realización una campaña que difunda la información acerca de la enfermedad pueda lograr la detección temprana y el consecuente tratamiento adecuado para el caso concreto. Poco se conoce por la población en general de la patología y mucho menos de los posibles tratamientos, en estos como en tantos otros casos el conocimiento es el arma fundamental para avanzar contra una enfermedad que puede ser combatida y lograr una mejor calidad de vida para quienes la padecen ya que en la actualidad se trata de una enfermedad incurable.

En mérito de las consideraciones esgrimidas es que se solicita a los señores legisladores acompañen el presente Proyecto de Declaración con su aprobación el cual se somete a su consideración.