



*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 Honorable Senado de la Nación dé tratamiento y posterior sanción al proyecto de ley por el que se declara de interés nacional la lucha contra la enfermedad de fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis.

JOHANNA PANEBIANCO
Diputada
Juntos por el Cambio
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

FUNDAMENTOS

Según la Sociedad Argentina de Pediatría (SAP), la fibrosis quística (FQ) afecta diferentes glándulas exocrinas, principalmente el páncreas y los pulmones, generando en estos una secreción mucosa y espesa que puede causar insuficiencia pancreática, problemas respiratorios que facilitan el sobrecrecimiento bacteriano y un paulatino daño pulmonar.

La severidad de la FQ y la gravedad de los síntomas es variable, y va desde cuadros leves y asintomáticos hasta la edad adulta, hasta presentaciones graves que debutan al poco tiempo de nacer.

La sospecha diagnóstica se basa en sus síntomas principales y se corrobora con análisis clínicos. En nuestro país, tanto a nivel nacional a través de la Ley 26.279 como a nivel provincial con la Ley 13.905, se cuenta con la pesquisa neonatal que detecta enfermedades congénitas metabólicas, entre las cuales se encuentra la FQ.

Aunque aún no existe cura para este tipo de enfermedad considerada dentro de las enfermedades raras (es decir, que afectan a 1 persona cada 2000 habitantes), los avances científicos en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los niños y las niñas con FQ antes de los 3 años de edad, gracias a la detección temprana a través de la pesquisa neonatal, han permitido conseguir mejoras en su calidad de vida.

En nuestro país, según el Registro Nacional de Fibrosis Quística (RENAFQ), nacen aproximadamente entre 80 y 100 niños por año con diagnóstico de FQ, de los que el 40% se encuentran bajo cobertura de salud del sector público.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

Lograr una intervención precoz disminuye la morbimortalidad, mejorando la función pulmonar y la calidad de vida. Esta intervención consiste, entre otras, en el uso de los suplementos nutricionales, antiinflamatorios y antibióticos inhalados o administrados por vía oral como tratamiento preventivo de infecciones pulmonares.

En este sentido, se han producido avances, por ejemplo, con la publicación de la Resolución 2894/2019 de la Secretaría de Gobierno de Salud, del entonces Ministerio de Salud y Desarrollo Social, que estableció actualizar el Programa Médico Obligatorio otorgando 100% de cobertura a los medicamentos básicos que necesita la población que padece de FQ. Así se incluyeron:

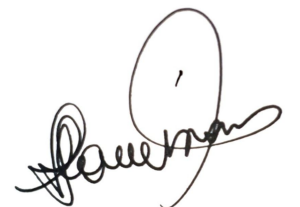
- Enzimas Pancreáticas digestivas para reducir la malabsorción y mejorar la nutrición del paciente.
- Ácido Ursodeoxicólico para fibrosis quística con afectación hepática.
- Alfa Tocoferol (vitamina E).
- Sodio Colistimetato, para el tratamiento de infecciones graves del tracto respiratorio pulmonar inferior.
- Tobramicina para terapia antibiótica inhalada.
- Ciprofloxacina para infecciones broncopulmonares por *Pseudomona aeruginosa*.
- Dornasa alfa y ADNASA recombinante humana para mejorar el esputo del paciente.
- Vitaminas A, D y K (liposolubles).
- Aztreonam para infecciones broncopulmonares por *Pseudomona aeruginosa*.
- Azitromicina como agente antiinflamatorio.
- Solución salina hipertónica al 7%.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

No obstante, para institucionalizar estos avances y alcanzar un tratamiento integral de la enfermedad, resulta necesaria la sanción del proyecto de ley que declara de interés nacional la lucha contra la enfermedad de fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis. Este proyecto (Expediente 866-D-2018), que ya obtuvo la aprobación unánime de la Honorable Cámara de Diputados de la Nación el pasado 20 de noviembre, aguarda su tratamiento y consiguiente sanción definitiva en el Senado de la Nación (Expediente D-98/19).

Por todo lo expuesto, es que solicito el acompañamiento de mis pares a la presente iniciativa.



JOHANNA PANEBIANCO
Diputada
Juntos por el Cambio
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.