



Honorable Cámara de Diputados  
Provincia de Buenos Aires

EXPTE. D- 2233 /20-21



**PROYECTO DE LEY**

EL SENADO Y LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE  
BUENOS AIRES SANCIONAN CON FUERZA DE  
**LEY**

**Artículo 1°:** Adhiérase la Provincia de Buenos Aires a la Ley Nacional 27.552 de Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis que declara de interés nacional la lucha contra la enfermedad y establece el régimen legal de protección, de atención de salud, trabajo, educación, rehabilitación, seguridad social y prevención, para que las personas con Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis alcancen su desarrollo e inclusión social, económica y cultural.

**Artículo 2°.** El Poder Ejecutivo definirá la Autoridad de Aplicación de la presente ley.

**Artículo 3°.** Comuníquese al Poder Ejecutivo.

MARIA LAURA RAMIREZ  
Diputada Provincial  
H.C. Diputada de la Pcia. BS. As



### FUNDAMENTACIÓN

La Fibrosis Quística (Mucoviscidosis) es una enfermedad genética multiorgánica, que provoca una discapacidad visceral permanente, dañando y limitando la función de algunos órganos internos, principalmente páncreas, pulmón, hígado e intestinos, y que es padecida desde su nacimiento por quienes la sufren. Es la enfermedad genética potencialmente letal más frecuente en nuestra población.

El gen asociado a esta enfermedad se descubrió en 1985 y se encuentra localizado en el brazo largo del cromosoma 7. La correlación genotipo-fenotipo determina la gran variabilidad en la expresión clínica y gravedad de esta enfermedad dependiendo de la mutación o mutaciones presentes. La proteína codificada por este gen, denominada Reguladora de Conductancia de Transmembrana de Fibrosis Quística (CFTR), es un canal que conduce cloro a través de la membrana celular.

Según estadísticas de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la fibrosis quística afecta a 1 de cada 2.500 nacidos vivos. El 85% de las personas fibroquísticas presentan insuficiencia pancreática y sin un tratamiento adecuado se desnutren y ponen en riesgo su vida. La afectación del páncreas comienza desde la vida fetal entre la 28 y 32 semanas de gestación.

Datos provenientes de programas de detección de pesquisa neonatal implementados en distintos lugares de nuestro país, permiten estimar su incidencia en Argentina a 1:7213 recién nacidos, de ello se infiere que la prevalencia de portadores sanos es, aproximadamente, de 1:40. El diagnóstico y seguimiento microbiológico en estos pacientes son fundamentales para detectar la infección, instaurar un tratamiento antibiótico adecuado y retrasar el progreso del daño pulmonar

Si bien se trata de una enfermedad multisistémica el grado de afectación del aparato respiratorio es determinante del pronóstico (en el 95% de los afectados). Numerosos estudios confirman que la función respiratoria se ve comprometida desde el nacimiento, lo que hace imperiosa la intervención terapéutica precoz para evitar el deterioro de la función respiratoria, que es la causal de muerte más frecuente en pacientes con fibrosis quística.

El tratamiento en centros adecuados con equipos interdisciplinarios como propone la ley, y la cobertura del costo de los medicamentos, alivia la vida cotidiana de los pacientes, quienes dedican gran parte del día a administrar antibióticos orales, inyectables y nebulizables, fisioterapia, ejercicios físicos y un apoyo nutricional apropiado, entre otros.

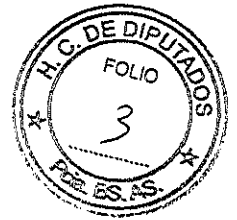
En los últimos años se ha observado, a nivel mundial, un importante aumento en la media de la edad de sobrevivencia, como resultado del diagnóstico precoz, el conocimiento de los mecanismos de la enfermedad, el tratamiento adecuado basado en la fisiopatología, la formación de equipos interdisciplinarios y las medidas de control de infección.



Honorable Cámara de Diputados  
Provincia de Buenos Aires

EXPTE. D- 2233

/ 20 - 21



En nuestro país se desconoce la edad exacta de sobrevida, pero hay un número creciente de pacientes adolescentes y mayores de 18 años, que llevaron a la creación de centros especializados de adultos y la interrelación vinculación con los equipos pediátricos para llevar a cabo la transición y transferencia de los pacientes.

La norma viene a dar apoyo a quienes reclaman legítimamente el derecho que les asiste a la cobertura de su enfermedad; garantiza la protección integral, homogénea y equitativa a quienes padecen de fibrosis quística; permite avanzar en el diagnóstico precoz y en el acceso a un tratamiento médico integral especializado, disminuyendo así las complicaciones de esta enfermedad genética y aumentando considerablemente la expectativa de vida de los pacientes.

Por todo lo expuesto, solicito a los Sres. y Sras. Legisladores/as que acompañen con su voto la presente iniciativa.

MARIA LAURA RAMIREZ  
Diputada Provincial  
H.C. Diputada de la Pcia. BS. As