EXPTE. D- 2338 /20-21

Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

FOLIO 1

PROYECTO DE DECLARACIÓN

LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES

DECLARA

Beneplácito el reconocimiento a "La Asociación de Padres Pro-Ayuda a Niños con Enfermedad Respiratoria" (A.P.P.A.N.E.R.). creada en 1984, organización no gubernamental sin fines de lucro., cuyos recursos económicos están constituidos por donaciones, funciona por intermedio del CENTRO PROVINCIAL DE FIBROSIS QUISTICA, en el Hospital Especializado en Pediatría Sor María Ludovica de la ciudad de La Plata.

Firma y aclaración
Natalia Sanchez Jauregui
Diputada Provincial
Presidente Bloque Partido Fe

FOLIO 2

FUNDAMENTOS

La Asociación de Padres Pro-Ayuda a Niños con Enfermedad Respiratoria fue oficialmente creada en 1984 cuando obtuvo su personería jurídica, luego del transcurso de años de ser un reducido grupo de padres de niños con enfermedades respiratorias (en su mayoría con fibrosis quística), asistidos en el Hospital Especializado en Pediatría Sor María Ludovica de La Plata, que se reunían para tratar de resolver los problemas de atención de los enfermos.

Es una organización no gubernamental sin fines de lucro y no subsidiada por el Estado., sus recursos económicos están constituidos por donaciones, A.P.P.A.N.E.R. no cobra ninguno de sus servicios

Conscientes que la complejidad de la problemática que plantea la F.Q., y su alto costo nuestro trabajo estaría centrado en el Hospital Especializado en Pediatría Sor María Ludovica de La Plata. Las razones que nos alentaron a que así fuera eran que en un hospital público la atención seria gratuita para todos y las capacidades desarrolladas y el nivel medico eran fundamentales y de esta forma se garantizaba que todos los enfermos de F.Q. de la Provincia de Buenos Aires recibieran la mejor atención sin importar su capacidad económica.

Este Centro de atención era nuestro sueño, las autoridades nos permitie-

ron remodelar el Servicio de Neumotisiología del Hospital, que estaba en muy malas condiciones y logramos el objetivo de asegurar los medios para la prevención, control y tratamiento efectivo de la enfermedad, y también contribuir al conocimiento, estudio y asistencia de la F.Q. y así se continúo desde entonces

Así en el año 1988, por Resolución 0564/88 la Obra Social de los empleados de la Provincia (IOMA) otorgó la cobertura del 100% de la enzima, y el Banco de Drogas del Ministerio de Salud comenzó a encargarse de su importación (tarea que hasta esa fecha realizábamos los padres).

En el año 1990, iniciamos una campaña de difusión en diarios y radios y esto ayudo a lograr la Ley Provincial No 10.922 (texto ordenado) de Protección al Enfermo de Fibrosis Quística, que crea un programa especial financiado por el Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, por el cual los pacientes sin cobertura social, atendidos en nuestro Centro en el Hospital de Niños de La Plata, y en todos los centros de atención en hospitales públicos de la Provincia de Buenos Aires, reciben gratuitamente la medicación e insumos necesarios para el tratamiento de la fibrosis quística, a través del Banco de Drogas. Como ya dijimos la atención médica es gratuita en los hospitales para quienes no poseen cobertura en salud-.

Posteriormente, el Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires declara como tal al Centro de Referencia Provincial en Fibrosis Quística y por Decreto 4.456/90 el Poder Ejecutivo de la Provincia de Buenos Aires re-

glamenta el funcionamiento del mismo, las condiciones para la entrega de medicamentos a los pacientes a través del Banco de Drogas del Ministerio de Salud, y también establece pautas para futuros centros.

Preparamos material de difusión para pediatras y padres, que se distribuyeron en todos los hospitales de la Provincia. Por otra parte los médicos residentes que pasaban por el Centro, fueron muy importantes para difundir los conocimientos adquiridos de diagnóstico y tratamiento de la F.Q.

Se había logrado obtener la tecnología adecuada, salas de internación apropiadas, donde los enfermos y sus familias reciben lo necesario para su tratamiento, además de información, ayuda y contención, y, además, se obtuvieron becas para completar su formación, capacitación y actualización del equipo multidisciplinario. Es el trabajo que se comenzó entonces y continua hoy.

También se trabajó en otros aspectos. Nos presentamos en la Comisión Provincial del Discapacitado y, posteriormente, formamos parte de sus comisiones de trabajo, tanto en el ámbito municipal, como provincial. Luego, y durante dos años fuimos representantes de las discapacidades viscerales en el Concejo Deliberante del Municipio de La Plata. Este trabajo fue fructífero ya que la fibrosis quística fue incluida como discapacidad visceral, lo que permitió gozar de los beneficios de la Ley de Discapacidad Provincial a muchos pacientes, cuando lo necesitaron.

FOLIO 5

En el año 1999 participamos con la Sociedad Argentina de Pediatría en la planificación del Programa para Padres que se integró al Congreso Latinoamericano de Fibrosis Quística en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Paralelamente encaramos otra tarea con la colaboración de todo el equipo del centro: la elaboración y edición de una Guía para Padres y Pacientes, de distribución gratuita, que permanentemente es requerida no solo en la Provincia sino también por personas de otras provincias y también del exterior, dada la poca bibliografía para padres que existe en español. Ya se han editado tres ediciones y actualmente se puede obtener gratuitamente en formato pdf desde esta misma página.

También gestionamos el ingreso al P.M.O. de todos los recursos incluidos en el Consenso Nacional en el diagnóstico y tratamiento de FQ de la Sociedad Argentina de Pediatría, y logramos la Resolución 5822/2000 de la Administración de Programas Especiales, razón por la cual hoy todas las obras sociales tienen la obligación de reconocer los medicamentos necesarios

Patrocinados por la industria farmacéutica, organizamos con mucho éxito el I Congreso Argentino de Fibrosis Quística que se llevó a cabo el 23 y 24 de abril de 2010, en la ciudad de Buenos Aires dirigido tanto a los profesionales de la salud que atienden esta patología, como a las familias de los afectados de todo el país.

FOLIO 6

Dado que la F.Q. debe ser tratada por un equipo sanitario multidisciplinario formado por pediatras, neumólogos, gastroenterólogos, nutricionistas, microbiólogos, nutricionistas, kinesiólogos, profesionales de salud mental, trabajadores sociales, enfermeras y personal auxiliar, donde cada profesional tiene un papel muy importante en el tratamiento de la F.Q. y los padres y la familia deben recibir información y educación por que serán ellos un apoyo fundamental para que el afectado crezca en un ambiente de normalidad y responsabilidad respecto a su tratamiento, APPANER mantiene a través del Centro de Referencias , que permanentemente se actualiza el siguiente aporte a las familias :

- Conocer la enfermedad, su fisiopatología y tratamiento
- Comprender la importancia de la nutrición, dietas, enzimas y vitaminas
- Manejo e higiene de nebulizadores
- Técnicas kinesiológicas
- Técnica de administración de fármacos inhalatorios
- Reconocimiento temprano de la sintomatología de cuadros infecciosos
- Conocimiento de factores o actividades perjudiciales para el enfermo
- Conocimiento básico de la función y efectos de las distintas drogas que utiliza
- Conocimientos de factores que deben evitarse como tabaco, irritantes inhalatorios, drogas, sedentarismo, etc., y los que deben incentivarse, como gimnasia y deportes
- Ayuda para obtener los medicamentos e insumos necesarios

En definitiva, toda información y asesoramiento que los afectados y su familia soliciten en la búsqueda de una mejor calidad de vida en los aspectos físicos, psicológicos, sociales, educativos y laborales.

Hoy, visto a la distancia, es difícil describir esa fuerza poderosa que guió a los miembros de A.P.P.A.N.E.R, similar a otras organizaciones de padres que han realizado enormes tareas en el Hospital Sor María Ludovica, y que no se estancan en los problemas y ponen su fuerza en la búsqueda de soluciones, hoy se continua trabajando para lograr ser cada día mejor-

Por todo lo expuesto, solicito a los Sres. Legisladores acompañen con su voto la presente iniciativa.

Firma y aclaración
Natalia Sanchez Jauregui
Diputada Provincial
Presidente Bloque Partido Fe