EXPTE. D- 2556 /20-21

Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

PROYECTO DE LEY

LA HONORABLE CAMARA DE DIPUTADOS Y CAMARA DE SENADORES DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES SANCIONAN CON FUERZA DE LEY

ARTÍCULO 1: Adhiérase a la Ley Nacional 27.522 que declara de Interés Nacional la Lucha contra la Enfermedad de Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis.

ARTÍCULO 2: La autoridad de aplicación será determinada por el Poder Ejecutivo.

ARTÍCULO 3: De Forma.-

ARTÍCULO 4: COMUNIQUESE al Poder Ejecutivo.-

FERNANDO PEREZ
Diputado
H. C. Diputados Pcia. Bs. As.

H.C. DE DIPUTADOS
FOLIO
2

FUNDAMENTOS

La presente ley tiene como finalidad adherir a la reciente ley sancionada por el Congreso Nacional.

Esta enfermedad, es una enfermedad genética multiorgánica, que afecta al sistema respiratorio y digestivo.Los pacientes que padecen esta patología presentan frecuentemente infección pulmonar crónica y dificultades nutricionales debido a su insuficiencia pancreática. Los síntomas más comunes son la dificultad para respirar, la mucosidad densa y viscosa, y las altas concentraciones de sal en el sudor.

La Fibrosis Quística provoca una Discapacidad Visceral Permanente que daña y limita la función de algunos órganos internos, principalmente páncreas, pulmón, hígado e intestinos, y que es padecida desde su nacimiento por quienes la sufren.

Se sabe que el 85% de las personas fibroquísticas presentan insuficiencia pancreática que conlleva a que los pacientes deban recibir un tratamiento continuo y de por vida, supliendo esa deficiencia con una dieta hipercalórica y la administración de enzimas pancreáticas y vitaminas liposolubles especialmente formuladas para ellos, sin lo cual se desnutren y ponen en riesgo su vida, ya que está demostrado que el deterioro de la función respiratoria se relaciona directamente con el deterioro del estado nutricional. La afectación del páncreas comienza desde la vida fetal entre la 28 y 32 semanas de gestación.

Asimismo, numerosos estudios confirman que la función respiratoria se ve comprometida desde el nacimiento (aún en pacientes asintomáticos diagnosticados por pesquisa neonatal), hecho que revela la importancia de la intervención terapéutica precoz a fin de evitar el deterioro de la función respiratoria, que, invariablemente aparece con el tiempo y es la responsable de la causa más frecuente de muerte en pacientes con fibrosis quística.

La expectativa de vida de los pacientes con fibrosis quística se ha incrementado notablemente en los últimos años gracias a los avances en los tratamientos, sin embargo continúa siendo una enfermedad con elevado mal pronóstico, ya que al día de hoy es letal.

En los países más desarrollados, la tasa de supervivencia media podría alcanzar los 40 años si el paciente ha nacido en la última década, mientras que en el resto de los casos es de 30 años, siempre que esta patología se controle con eficacia.

Según estadísticas de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la fibrosis quística afecta a 1 de cada 2.500 nacidos vivos. En

Argentina alrededor de 400 niños nacen por año con Fibrosis Quística , pero no existen estadísticas oficiales en la materia, estimándose que esta enfermedad afecta a más de 8.000 personas en nuestro país, pudiendo ser muchas más las que la padecen dado que no todos los casos son detectados .

Como se expresara, el deterioro pulmonar es la causa más común de muerte, sin embargo, desde 1985, una opción terapéutica considerada viable para estos pacientes, es el trasplante de pulmón. Según datos del INCUCAI (Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante) el 16% de las personas en lista de espera de trasplante pulmonar padece fibrosis quística.

A pesar de ser una opción el trasplante pulmonar, la comunidad médica y científica en la materia, a nivel mundial, acuerdan que se deben hacer todos los esfuerzos posibles para prevenir y retrasar el deterioro progresivo de la función pulmonar a fin de evitar el trasplante, en especial considerando que no existen garantías de éxito con esta intervención.

En síntesis, a fin de no llegar a estos casos extremos, son dos las claves para mitigar el impacto de la enfermedad en la calidad de vida de los pacientes: - el diagnóstico precoz y - el acceso universal al tratamiento médico completo.

Respecto de la primera de las claves, en nuestro país, por Ley 23.413/86 modificada por Ley 24.438/95 y Ley 26.279/07 es obligatoria la Pesquisa Neonatal para confirmar o descartar la enfermedad en los recién nacidos.

El tratamiento, como se expresara, es la segunda de las claves, cuyo objetivo es disminuir las complicaciones de esta enfermedad genética y lograr estabilidad clínica.

Las personas que viven con fibrosis quística saben que el tratamiento es una rutina indispensable para estar bien. Los pacientes necesitan nebulizarse varias veces por día, deben realizar sesiones diarias de kinesiología, por lo general de forma domiciliaria, para mejorar su capacidad respiratoria, además de ingerir enzimas pancreáticas, vitaminas, minerales y otros micronutrientes, cada vez que comen, para estimular su capacidad digestiva.Como se advertirá el tratamiento de la Fibrosis Quística es continuo y complejo, debiendo dedicarle varias horas del día. Incluye antibióticos (orales, inyectables y nebulizables, fisioterapia, ejercicios físicos y un apoyo nutricional apropiado).Los pacientes deben ser tratados en un centro adecuado de referencia donde exista un equipo multidisciplinario para el correcto abordaje de la patología.

EXPTE. D- 2556

H. C. DE DIPUTADOS
FOLIO
4

Hasta el momento no hay cura para la enfermedad, sin embargo la accesibilidad y adherencia al tratamiento cobran real dimensión a la hora de aumentar la sobrevida de los pacientes.

Existen antecedentes legislativos provinciales que revelan la importancia y necesidad de la protección y preservación de la salud de las personas que padecen fibrosis quística, tal es el caso de Buenos Aires que por Ley 10922 y modificatorias, crea en 1990 el Banco de Drogas Antineoplásicas para el diagnóstico y uso exclusivo en el tratamiento de la enfermedad Fibroquística (MucovisCIdosis) y de la provincia de Mendoza que por Ley 7121 crea el Programa de Asistencia Integral a la Enfermedad Fibroquística en el año 2003.

Sin embargo, a pesar de estos antecedentes legislativos en algunas jurisdicciones del país, no existe una norma nacional que brinde protección integral, homogénea y equitativa a los argentinos y argentinas que padecen esta enfermedad, cualquiera sea su lugar de origen o residencia.

Es por todo lo expuesto que facilitar la accesibilidad al tratamiento para todos los argentinos y argentinas que viven con fibrosis quística o (MucovisCIdosis) fue el objetivo de la ley nacional y el cual nosotros propiciamos en esta Honorable Cámara de Diputados.

Por todo lo expuesto es que solicitamos a las legisladoras y legisladores acompañen el presente proyecto de ley con su voto positivo.

FERNANDO PEREZ
Diputado
H. C. Diputados Pcia. Bs. As.