



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Corrientes

EXPTE 15492 INGRESO 23/11/20 HORA 19.45

PROYECTO DE LEY

INICIATIVA: Diputado Diego Pellegrini

TEMA: Adhiérase la Provincia de Corrientes a la Ley Nacional N° 27.552, que declara de Interés Nacional la Lucha Contra la Enfermedad de Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis.

FUNDAMENTOS:

La fibrosis quística (mucoviscidosis) 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 las 28 y 32 semanas de gestación.

Asimismo, numerosos estudios confirman que la función respiratoria se ve comprometida desde el nacimiento (aun en pacientes asintomáticos diagnosticados por pesquisa neonatal), hecho que revela la importancia de la intervención terapéutica precoz a fin de evitar el

**Diego Martin Pellegrini
Diputado Provincial 2017 -2021**



**Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Corrientes**

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.

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 Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (Incucai) 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,

**Diego Martin Pellegrini
Diputado Provincial 2017 -2021**



**Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Corrientes**

minerales y otros micronutrientes, cada vez que comen, para estimular su capacidad digestiva.

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.

Se busca declarar de interés la lucha contra la enfermedad de fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis, entendiéndose por tal a la detección e investigación de sus agentes causales, el diagnóstico, tratamiento, su prevención, asistencia y rehabilitación, incluyendo la de sus patologías derivadas, como así también la educación de la población respecto de la misma.

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

En la actualidad existen terapias modernas, pero el acceso a estas terapias de última generación que por primera vez cambian la historia de esta enfermedad es otro punto central, solo se puede llegar a ellos mediante recursos de amparo sumamente engorrosos con enorme costo emocional para los pacientes y las familias.

Por todo lo anteriormente expuesto, solicito a mis pares el acompañamiento del presente proyecto.



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Corrientes

LEY N°.....

EL HONORABLE SENADO Y LA HONORABLE CAMARA DE DIPUTADOS

DE LA PROVINCIA DE CORRIENTES

SANCIONAN CON FUERZA DE

LEY

ARTÍCULO 1°: Adhiérase la Provincia de Corrientes a la Ley Nacional N° 27.552, que declara de Interés Nacional la Lucha Contra la Enfermedad de Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis, entendiéndose por tal a la detección e investigación de sus agentes causales, el diagnóstico, tratamiento, su prevención, asistencia y rehabilitación, incluyendo la de sus patologías derivadas, como así también la educación de la población respecto de la misma.

ARTÍCULO 2°: La autoridad de aplicación de la presente ley será determinada por el Poder Ejecutivo, a fin de poder reglamentar y adecuar la adhesión establecida.

ARTÍCULO 3°: De forma.

Diego Martin Pellegrini
Diputado Provincial 2017 -2021