



Dip. Lucía Itatí Centurión
Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Corrientes

EXPTE 17635 INGRESO 08/05/23 HORA 9.00

PROYECTO DE DECLARACION

INICIADORES: Pedro Gerardo CASSANI, Lucía Itatí CENTURIÓN, María del Carmen PEREZ DUARTE, Vicente Horacio POZO.

BLOQUE: Encuentro Liberal (eli)

OBJETO: Reconocer a la Fundación “**Juntos por la Fibrosis Quística San Juan Pablo II**” por su importante labor y contribución, en la difusión de la patología Fibrosis Quística, promoviendo el diagnóstico precoz y acompañamiento al paciente y a su entorno familiar.

FUNDAMENTOS

Honorable Cámara:

Por medio del presente proyecto de declaración, proponemos a este Honorable Cuerpo, reconocer el trabajo que viene desarrollando la Fundación “**Juntos por la Fibrosis Quística San Juan Pablo II**”.

La Fundación “**Juntos por la Fibrosis Quística San Juan Pablo II**” busca concientizar a la sociedad sobre la Fibrosis Quística, promoviendo la difusión de la patología a nivel general colaborando con todo aquello que directa e indirectamente se relaciona con la lucha contra la fibrosis quística (FQ); creando servicios informativos para difundir las nuevas técnicas de investigación y tratamiento; constituyéndose como ser centro de referencia de los padres, pacientes y profesionales mediante la implementación de un Registro Provincial para articular de manera integral el trabajo en conjunto con todos los organismos, nacionales, provinciales, municipales y entidades afines (argentinas o extranjeras), suscribiendo convenios de cooperación y asistencia con propuestas de policías públicas que faciliten programas educativos y formativos que permitan el acceso de alumnos y docentes a un conocimiento adecuado de la problemática, especialmente en aquellos establecimientos donde asistan alumnos con fibrosis quística, entre otras.

La fibrosis quística (FQ) es una enfermedad genética de herencia autosómica recesiva con discapacidad visceral permanente, que afecta principalmente a los pulmones, y en menor medida al páncreas, hígado e intestino, provocando la acumulación de moco espeso y pegajoso en estas zonas. Es uno de los tipos de enfermedad pulmonar crónica más común en niños y adultos jóvenes, y es un trastorno potencialmente mortal.

La fibrosis quística (FQ) es una de las casi 9000 Enfermedades Raras (ER) o Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF), calificadas así porque son aquellas cuya prevalencia es menor a cinco personas por cada 10.000 habitantes (o una cada 2000).

En la Argentina, de acuerdo con el Registro Nacional de fibrosis quística(FQ), nacen entre 80 y 100 niños por año que padecen esta enfermedad.

A la mayoría de los niños con FQ se les diagnostica la enfermedad hacia los 2 años de edad. Para un pequeño número, la enfermedad no se detecta hasta la edad de 18 años o más. Estos niños con frecuencia padecen una forma más leve de la enfermedad.

Su diagnóstico se realiza por pesquisa neonatal, a través de una gota de sangre extraída del talón del neonato en búsqueda de una sustancia –denominada Tripsina- que en la FQ se encuentra elevada en sangre. Este método se llama TIR, y en nuestro país la ley 24.438 (sancionada en 1994) lo incorpora en los programas de pesquisa a nivel nacional y establece su obligatoriedad. Cuando la primera prueba resulta elevada, se realiza una segunda TIR dentro de los 25 días de vida; si ambas son positivas, se le indicará al paciente hacer el análisis del “test del sudor” para confirmar o no la patología.

La FQ afecta a múltiples órganos y sistemas, originando secreciones anómalas y espesas de las glándulas exocrinas. La principal causa de morbilidad y mortalidad es la afectación pulmonar, causante del 95 % de los fallecimientos, sobre todo por infecciones repetidas originadas por obstrucción bronquial debida a la secreción de mucosidad muy espesa. Otros órganos afectados son el páncreas y en ocasiones el testículo.



Dip. Lucía Itatí Centurión
Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Corrientes

Cuando la enfermedad se encuentra en un estadio muy avanzado, existe la posibilidad del trasplante pulmonar y/o hepático, extremos que pueden evitarse a través de un **diagnóstico precoz y el acceso universal al tratamiento** médico completo.

Cabe recordar que a nivel nacional en 2020 se sancionó la Ley N°27552 que incorporó a la Fibrosis Quística (FQ) como prioridad dentro del Programa Nacional de Enfermedades poco Frecuentes y que establece “régimen legal de protección, atención de salud, trabajo, educación, rehabilitación, seguridad social y prevención, para que las personas con esta enfermedad alcancen su desarrollo e inclusión social, económica y cultural”. Dicha norma concibe a esta enfermedad como una discapacidad por lo que las personas diagnosticadas deben tramitar el Certificado Único de Discapacidad.

Por los motivos expuestos es que elevamos el presente proyecto de Reconocimiento a este Honorable Cuerpo, solicitando a nuestros pares como muestra de solidaridad y compromiso con la causa de las personas con Fibrosis Quística, nos acompañen con su voto favorable en los siguientes términos:

DECLARACIÓN N°

**LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE CORRIENTES
DECLARA:**

SU RECONOCIMIENTO a la Fundación “**Juntos por la Fibrosis Quística San Juan Pablo II**”, por su importante labor y contribución, en la difusión de la patología Fibrosis Quística, promoviendo el diagnóstico precoz y acompañamiento al paciente y a su entorno familiar.

DADA en la Sala de Sesiones de la Honorable Legislatura de la Provincia de Corrientes, a los días del mes de..... del año dos mil veintitrés.