

VISTO:

La sanción de la Ley Nacional que declara de interés nacional la lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis, y...

CONSIDERANDO:

Que, la Fibrosis Quística (Mucoviscidosis) es una enfermedad genética multiorgánica, que afecta al sistema respiratorio y digestivo.

Que, 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.

Que, 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.

Que, numerosos estudios confirman que la función respiratoria se ve comprometida desde el nacimiento, hecho que revela la importancia de la intervención terapéutica precoz a fin de evitar el deterioro de la función respiratoria, que es la responsable de la causa más frecuente de muerte en pacientes con fibrosis quística.

Que, 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.

Que, 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.

Que, 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.

Que, 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.

Que, respecto a 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.

Que, el tratamiento, es la segunda de las claves, cuyo objetivo es disminuir las complicaciones de esta enfermedad genética y lograr estabilidad clínica.

Que, las personas que viven con fibrosis quística saben que el tratamiento es una rutina indispensable para estar bien, el mismo es continuo y complejo, debiendo dedicarle varias horas del día. Incluye antibióticos (orales, inyectables y nebulizables, fisioterapia, ejercicios físicos y un apoyo nutricional apropiado).

Que, 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 sobrevivencia de los pacientes.

Que, a pesar que existen 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

POR ELLO, EL BLOQUE DE CONCEJALAS Y CONCEJALES DEL FRENTE DE TODOS POR LAS FLORES PROPONE AL HCD EL SIGUIENTE:

PROYECTO DE ORDENANZA

Art. 1º: Adherir en todos sus términos a la Ley Nacional mediante la cual se declara de interés nacional la lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis.

Art. 2º: De forma.-