



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

CÁMARA DE DIPUTADOS
MESA DE MOVIMIENTO
02 SEP 2020
006
Recibido.....No.
Exp. N° 3991

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

SANCIONA CON FUERZA DE

LEY:

ADHESIÓN A LA LEY NACIONAL N° 27.552 de

**Lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística de Páncreas o
Mucoviscidosis.**

Artículo 1º.- Adhiérase la Provincia de Santa Fe a la Ley Nacional N° 27.552, que declara de interés nacional la lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística de Páncreas (Mucoviscidosis), entendiéndose por tal, a la detección, 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 2º.- Establézcase como Autoridad de Aplicación de la presente Ley al Ministerio de Salud de la Provincia de Santa Fe (o el que en el futuro lo reemplace), el cual podrá adecuar los procedimientos locales y dictar las disposiciones complementarias que considere necesarias para optimizar el cumplimiento de la norma de acuerdo con la realidad de la Provincia.

Artículo 3º.- Encomiéndese al Poder Ejecutivo Provincial la celebración de los convenios previstos en el artículo 18 de la Ley N° 27.552 con el objetivo de garantizar su efectiva aplicación en el territorio provincial.

Artículo 4º.- La Autoridad de Aplicación deberá implementar un programa de capacitación en Fibrosis Quística, orientado al



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

fortalecimiento de las acciones de prevención y promoción de la salud, con la finalidad de formar recursos humanos que desarrollen equipos interdisciplinarios, impartiendo conocimientos teórico-prácticos, brindando formación e información sobre diagnóstico, tratamientos y procedimientos que favorezcan la atención de niños, niñas, adolescentes y adultos con Fibrosis Quística. A su vez deberá implementar las medidas necesarias para articular la transferencia de los y las adolescentes a los centros de atención de Adultos en la provincia a los fines de garantizar, el seguimiento y la adherencia al tratamiento en el adolescente y adulto.

Artículo 5º.- Instrúyase a las obras sociales provinciales, incluyendo el "Instituto Autárquico Provincial de Obra Social - I.A.P.O.S.", y a los efectores de salud públicos provinciales (programa INCLUIR SALUD- EX PROFE) para que implementen las medidas necesarias a fin de garantizar la cobertura integral del cien por ciento (100%) de los medicamentos, suplementos dietarios y nutricionales, equipos médicos, kit de tratamientos, terapias de rehabilitación, traslados, diagnóstico, tratamiento integral incluyendo psicológicos y/o psiquiátricos y controles que se relacionen o deriven de la fibrosis quística, como así también el diagnóstico y tratamiento de los órganos que vayan siendo afectados por el avance de la enfermedad, de conformidad al artículo 6 de la ley 27.552.

Artículo 6º.- Requierase a la Dirección Provincial de Vivienda y Urbanismo (DPVyU) la implementación de un programa de mejoras habitacionales a fin de que aquellas personas diagnosticadas con fibrosis quística que, conforme al informe de asistencia social así lo demuestre,



**CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE**

tengan garantizados los servicios esenciales y condiciones de habitabilidad de acuerdo a los requerimientos de la patología.

Artículo 7°.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

**Clara García
Diputada Provincial**

Ma. Laura Corgniali
Diputada Pcial.

Erica Hynes
Diputada Pcial.

Pablo Pinotti
Diputado Pcial.

Joaquín Blanco
Diputado Pcial.

Esteban Lenci
Diputado Pcial.

Lionela Cattalini
Diputada Pcial.

Rosana Bellatti
Diputada Pcial.

Lorena Ulieldin
Diputada Pcial.

Mahmud Gisel
Diputada Pcial.

Fundamentos

Sr Presidente.

La Ley 27.552 promulgada por decreto 662/2020 de fecha 10 de agosto del 2020, 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 su causa, 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.



La Fibrosis quística es una enfermedad genética, hereditaria y degenerativa que afecta principalmente a los pulmones y el sistema digestivo. Los pacientes que padecen esta patología presentan problemas respiratorios con frecuentes infecciones pulmonares y dificultades nutricionales debido a su insuficiencia pancreática.

Los síntomas más comunes son la dificultad para subir de peso, tos recurrente, infecciones respiratorias frecuentes, sudor salado, alteraciones evacuatorias (esteatorrea) entre los más destacados. Los mismos son debidos a su alteración genética que altera sus glándulas de secreción exocrina produciendo una mucosidad densa y viscosa, y altas concentraciones de sal en el sudor que son características de la fibrosis quística.

Los signos y síntomas de la fibrosis quística varían según la gravedad de la enfermedad. Incluso en la misma persona, los síntomas pueden empeorar o mejorar con el transcurso del tiempo. Las personas que no son diagnosticadas hasta la edad adulta suelen tener una enfermedad más leve y son más propensas a tener síntomas atípicos, como ataques recurrentes de páncreas inflamado (pancreatitis), infertilidad y neumonía recurrente.

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. 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, de allí que los afectados nacen con tal deficiencia.

Asimismo, numerosos estudios confirman que la función respiratoria también 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 la progresión del deterioro pulmonar, que, invariablemente aparece con el tiempo y es la responsable del requerimiento de trasplante bipulmonar en muchos pacientes, siendo la causa más frecuente de muerte en las personas con fibrosis quística.

La expectativa de vida de los pacientes 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, y letal hasta el momento.

En nuestro país, por Ley 23.413 modificada por Ley 24.438 y Ley 26.279 es obligatoria la Pesquisa Neonatal para confirmar o descartar la enfermedad en los recién nacidos y conforme el artículo 7 de la Ley 27.552 a partir de su confirmación deberá ser otorgado por la autoridad competente el Certificado Único de Discapacidad (CUD) por lo cual el Poder Ejecutivo deberá implementar las medidas para que el MINISTERIO DE SALUD modifique y adapte los procedimientos de las juntas evaluadoras de conformidad a la ley promulgada.

El tratamiento, es la clave fundamental, cuyo objetivo es disminuir las complicaciones de esta enfermedad genética y lograr estabilidad clínica,



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

estableciéndose en la nueva normativa el acceso integral al tratamiento desde el diagnóstico fehaciente para los pacientes con fibrosis quística.

La rutina indispensable que deben cumplir las personas afectadas para estar bien y estables, incluye como mínimo el requerimiento de nebulizarse varias veces por día, realizar sesiones diarias de kinesiología, por lo general de forma domiciliaria, para mejorar su capacidad respiratoria y mantener limpio sus pulmones, además de ingerir enzimas pancreáticas, vitaminas, minerales y otros micronutrientes, cada vez que comen, para lograr absorber los nutrientes y mejorar su capacidad digestiva lo cual contribuye a que puedan tener un crecimiento aceptable

El tratamiento de esta patología es continuo y complejo, y los y las pacientes deben dedicarle varias horas del día y antibióticos (orales, inyectables y nebulizables, fisioterapia, ejercicios físicos y un apoyo nutricional apropiado) y su pronóstico depende de no retrasar el tratamiento adecuado que necesitan.

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 por lo cual es importante que desde el Estado Provincial se lleven adelante todas las medidas necesarias para garantizar el acceso completo y continuidad del tratamiento ya sea en el ámbito público o privado. Cabe mencionar que en muchos casos las vitaminas liposolubles que deben administrarse a diario, no son consideradas por ningún organismo, y constituyen un elemento fundamental para la adecuada nutrición por la deficiente absorción de las mismas que poseen los afectados.



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Actualmente el Ministerio de Salud pública de la Provincia adquiere la medicación necesaria, sobre todo de los y las pacientes diagnosticados/as que tienen INCLUIR SALUD (y en los últimos años PROFE) el cual se hace cargo de sus afiliados/as para medicaciones costosas (DNAsa – Tobramicina – Sostén Nutricional-), pero no obstante ello, se sigue requiriendo un esfuerzo de padres y madres para lograr la continuidad de los tratamientos ya que deben concurrir varias veces, viajar en muchos casos desde el interior para que les entreguen los medicamentos, situaciones que se pretenden superar con el dictado de la ley nacional y su receptación en el ámbito provincial.

Una problemática no menor, y de allí la importancia de la incorporación del artículo 6º en el presente proyecto de ley, es la complejidad habitacional de los pacientes y familias, que no poseen una vivienda adecuada, para garantizar las condiciones de salubridad e higiene vitales dada la característica de esta patología.

Esto es un problema trascendente ya que la permanencia en ámbitos húmedos, adversos, con alta contaminación intradomiciliaria, incrementa la inflamación de su delicada vía respiratoria. Además, se ve favorecida la colonización y permanencia de gérmenes agresivos, a los que están predispuestos los afectados.

En muchos casos se realiza el trámite para electrodependientes, dado que algunos por poseer insuficiencia respiratoria, son dependientes del requerimiento de oxígeno, o porque se deshidratan en épocas de altas temperaturas (característica propia de la patología por pérdida excesiva de sodio) y deben, en muchos casos ser internados. Mantener una temperatura confortable en el domicilio de un fibroquístico, no es un lujo



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

sino una necesidad. Algunos pacientes, se encuentran en situaciones de vulnerabilidad ya sea, porque no cuentan con energía eléctrica o agua potable, dado que viven en asentamientos periféricos irregulares o en condiciones de pobreza extrema.

Consideramos que, dada la baja prevalencia de esta enfermedad, el Instituto de la Vivienda de la Provincia podría garantizar una vivienda adecuada a sus requerimientos. Con una historia clínica del médico tratante y el correspondiente informe social, a los diagnosticados con Fibrosis Quística que así lo acrediten, se les debería procurar una vivienda acorde a la complejidad de su enfermedad, que contribuya a minimizar los riesgos asociados a su contexto y entorno.

Por todo ello, y para facilitar una mejora en la vida de las personas que viven con Fibrosis Quística en nuestra Provincia es que solicito a mis pares el acompañamiento del presente proyecto.

Clara García
Diputada Provincial

Ma. Laura Corgniali
Diputada Pcial.

Erica Hynes
Diputada Pcial.

Pablo Pinotti
Diputado Pcial.

Joaquín Blanco
Diputado Pcial.

Esteban Lenci
Diputado Pcial.

Lionela Cattalini
Diputada Pcial.

Rosana Bellatti
Diputada Pcial.

Lorena Ulieldin
Diputada Pcial.

Mahmud Gisel
Diputada Pcial.