

NOMBRE DEL PROYECTO: DG-L- Adhesión a la Ley Nacional N° 27.552

TIPO DE PROYECTO: LEY

AUTOR: DANIELA GARCIA

COAUTOR: JOSÉ MARÍA VIDELA

TEMA: El siguiente proyecto de Ley tiene por objeto adherir a la Provincia de Mendoza a la Ley Nacional N° 27.552 “Lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis.”

Nº EXPEDIENTE:

FOJAS:

FECHA DE PRESENTACIÓN:

FUNDAMENTOS

HONORABLE CÁMARA:

El siguiente proyecto de Ley tiene por objeto adherir a la Provincia de Mendoza a la Ley Nacional N° 27.552 “Lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis.”

La fibrosis quística (FQ, también llamada mucoviscidosis) es una enfermedad que, históricamente, se definía como la presencia de moco espeso y de fibrosis en el páncreas y/o en el pulmón.

Esta enfermedad, generalmente se inicia en edades muy tempranas de la infancia, conllevaba una insuficiencia respiratoria progresiva y tenía muy mal pronóstico para la persona que la padecía ya que pocos alcanzaban la edad adulta debido al deterioro provocado en el cuerpo. El diagnóstico y el tratamiento de la fibrosis quística han evolucionado mucho, de tal modo que la esperanza de vida de las personas que transitan esta enfermedad ha aumentado de forma muy notable, pudiendo apreciar otras manifestaciones clínicas que previamente eran desconocidas.

La fibrosis quística se produce como consecuencia de la presencia en el ADN del paciente de una o varias mutaciones en ambas copias del gen CFTR (una proveniente de la madre y otra del padre). El gen CFTR tiene como finalidad producir una proteína que facilitará el intercambio de diversos iones, como el cloro, entre el interior y el exterior de la célula. A día de hoy se conocen más de 1000 mutaciones distintas de este gen, y el tipo de mutación específica determinará las consecuencias clínicas. Como factor común, estas mutaciones comportarán un aumento del espesor de las secreciones que, dependiendo dónde están, producirán un determinado cuadro clínico.

Así, al aumentar la esperanza de vida, sabemos que la fibrosis quística puede afectar, además de los pulmones o el páncreas, a la práctica totalidad del aparato digestivo, ocasionando cuadros de obstrucción intestinal, o al aparato reproductor masculino, produciendo esterilidad. Es más, se ha detectado mutaciones en una de las dos copias del ADN que pueden estar relacionadas con alteraciones digestivas, biliares o pancreáticas que no encajan con la forma clásica de FQ; por tanto, sería más exacto hablar de enfermedades asociadas a mutaciones del gen CFTR.

En nuestro país, gracias a la Ley 27552, la lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis es de interés nacional. Esta lucha, incluye la detección e investigación de sus agentes causales, el diagnóstico, el tratamiento, la prevención, la asistencia y rehabilitación de la enfermedad de fibrosis quística y de sus patologías derivadas y la educación de la población respecto de la enfermedad.

Esta Ley implica un régimen de protección a las personas con fibrosis quística de páncreas se aplica en todo el territorio de la República Argentina, Y garantiza la provisión de medicamentos e insumos a las personas afectadas. La provisión de medicamentos e insumos se debe actualizar cada 2 años, como mínimo, para incluir en la cobertura los avances farmacológicos y tecnológicos que existan y que promuevan una mejora en la calidad de vida de los pacientes.

Las obras sociales, las entidades de medicina prepaga, las entidades que brinden atención al personal de las universidades y todos los agentes que dan servicios médicos asistenciales a sus afiliados deben cubrir el 100% de las prestaciones indicadas por profesionales de la salud y que necesiten las personas con fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis. Esta cobertura, debe ser otorgada en forma inmediata cuando sean casos urgentes y en un plazo máximo de treinta 30 días corridos en los casos que no sean urgentes y se debe realizar en las condiciones y cantidades necesarias según la indicación del profesional de la salud.

En Mendoza existen más de 200 casos de personas que tienen esta enfermedad, por eso realzar la importancia de un estado que esté al tanto y bregando por sus necesidades es crucial. Adherir a la Ley Nacional es reafirmar el compromiso del estado provincial en esta materia.

Por lo anteriormente expuesto, es que solicitamos a nuestros pares que acompañen la presente iniciativa.

PROYECTO DE LEY

EL SENADO Y CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE MENDOZA

SANCIONAN CON FUERZA DE

L E Y:

Artículo 1º.- Declárase de interés Provincial la lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis

Artículo 2º .- Adherir a la Provincia de Mendoza a la Ley Nacional N° 27.552 “Lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis.”

Artículo 3º.- Instituir cada 8 de septiembre como el Día Provincial de la lucha contra la Fibrosis Quística.

Artículo 4º.- De forma