

H.Cámara de Diputados de la Nación

PROYECTO DE LEY

Texto facilitado por los firmantes del proyecto. Debe tenerse en cuenta que solamente podrá ser tenido por auténtico el texto publicado en el respectivo Trámite Parlamentario, editado por la Imprenta del Congreso de la Nación.

Nº de Expediente	5111-D-2006
Trámite Parlamentario	125 (06/09/2006)
Firmantes	NEGRI, MARIO RAUL.
Giro a Comisiones	ACCION SOCIAL Y SALUD PUBLICA; PRESUPUESTO Y HACIENDA.

El Senado y Cámara de Diputados,...

Artículo 1º - Impóngase la obligatoriedad de la cobertura total médico-asistencial para el tratamiento de los pacientes afectados de fibrosis quística (10 E84 en la Clasificación Internacional de Enfermedades).

Artículo 2º - La financiación que demandare esta cobertura estará a cargo del Fondo Solidario de Redistribución creado por el artículo 22 de la Ley 23.661.

Artículo 3º - Los beneficiarios de la presente ley serán aquellos incluidos en el Sistema Nacional de Seguro de Salud comprendidos exclusivamente en el inciso a) del artículo 5º de la Ley 23.661.

Artículo 4º - Las personas que se hallen comprendidas dentro de la Ley 19.032 gozarán de todos los beneficios de la presente ley, a través de las prestaciones del Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados.

Artículo 5º - El Estado nacional, a través de sus organismos competentes, asumirá a su cargo todas las prestaciones para aquellas personas que, no estando incluidas en el inciso a) del artículo 5º de la ley 23.661 o dentro de la ley 19.032, padezcan la enfermedad fibroquística y sólo en la medida que éstas, o las personas de quienes dependen, no puedan afrontar los gastos para el tratamiento.

Artículo 6º - Se exceptúa de las prestaciones de la presente ley al personal dependiente de los gobiernos provinciales, municipales y los jubilados, retirados y pensionados de dichos ámbitos.

Artículo 7º - Las empresas de medicina prepaga quedan incluidas a todos los efectos de la presente ley.

Artículo 8º - Confiérase al Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación el carácter de autoridad de aplicación para todos los efectos de esta ley.

Artículo 9º - Los criterios de diagnóstico para la enfermedad fibroquística serán los previstos por la Sociedad Argentina de Pediatría u otra sociedad científica, en todos los casos avalados por el Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación.

Artículo 10° - Comuníquese al Poder Ejecutivo.

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

Hace dos años presentamos en esta Cámara un proyecto de ley mediante el cual comprometíáramos, desde el Estado, un apoyo decidido a la salud y calidad de vida del recién nacido.

Así nació este proyecto de Ley de Fibrosis Quística, por cuya consecuencia y seguimiento hemos decidido actualizar, luego de haber ajustado los términos normativos de dicho instrumento legal a los fines de dotarlo de mayor claridad y eficacia.

Para este proyecto no sólo hemos consultado fuentes académicas y profesionales, sino también -y fundamentalmente- hemos intentado traducir a lenguaje jurídico la experiencia directa de padres y prestadores de salud ante casos concretos sufridos por niños recién nacidos.

FQ) es una de las enfermedades genéticas hereditarias letales más frecuentes entre los seres humanos y se estima que afecta a uno de cada 2.500 nacidos vivos. Una de cada veinte personas lleva el gen de la FQ: son portadores desconocidos y no presentan síntomas. En Argentina no se disponen, lamentablemente, de datos definitivos. Sin embargo, la Sociedad Argentina de Pediatría indica que los primeros estudios realizados en el provincia de Buenos Aires detectaron la presencia de esta enfermedad en 14 pacientes de un total de 52.024 muestras relevadas con el método de la trispina inmunorreactiva.

La FQ es una enfermedad crónica (sin cura hasta el momento), hereditaria, no contagiosa, cuyo defecto genético se traduce en una alteración en el intercambio hidroelectrolítico de las glándulas de secreción exocrina. En la década del '80 fue descubierto el defecto genético, en el cromosoma 7, describiéndose como una falla en el canal regulador del cloro. Este hecho da lugar a la aparición de secreciones anormalmente viscosas que producen estancamiento y obstrucción de los ductos (canales glandulares) del pulmón, del páncreas, de los hepato-biliares, de las glándulas sudoríparas y del aparato genitourinario.

En los pulmones se producen los efectos más devastadores de esta enfermedad, ya que causa graves problemas respiratorios (obstrucción de las vías respiratorias, infecciones crónicas y recurrentes, etcétera), mientras que en el sistema digestivo las consecuencias se traducen en serias dificultades para la absorción de los nutrientes, ya que se carece de las enzimas pancreáticas necesarias. Se debe tener en cuenta al analizar las características de esta enfermedad que es progresiva y discapacitante.

Es preciso saber que cuando ambos padres son portadores de FQ, sus niños no contraen automáticamente la enfermedad. En cada embarazo las posibilidades de heredar el defecto genético oscilan en un 25 por ciento.

Lo más preocupante surge de la cantidad de casos que actualmente se diagnostican a tiempo: apenas un 5 % según cálculos internacionales. El 95 % restante muere en los primeros meses o sobrevive subdiagnosticado y con muy mala calidad de vida, sin la atención adecuada. No debe

olvidarse, sin embargo, que si bien la FQ se diagnostica generalmente en la infancia, no es exclusiva de los niños, ya que al haberse aumentado las expectativas de vida en aquellos pacientes que reciben un adecuado tratamiento a tiempo, son ahora jóvenes y adultos quienes también la padecen en la actualidad.

En nuestro país se estableció en el año 1994, mediante un proyecto de ley, el rastreo neonatal de la fibrosis quística. En el mes de enero de 1995 se promulgó la ley 24.438 modificando los artículos 1° y 2° de la ley 23.413, estableciendo de forma obligatoria el rastreo neonatal de FQ en todos los "establecimientos estatales que atiendan a recién nacidos y su consiguiente prueba a todos los recién nacidos dentro de los cuatro días de vida". En algunos distritos también rige la obligatoriedad de las instituciones de salud pública en la detección y tratamiento temprano de esta enfermedad (y otras de tipo asintomáticos en bebés recién nacidos, como el mal de Chagas, la hipoacusia, el hipotiroidismo, etc.), como el Programa de Pesquisa Neonatal del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, implementado en el año 2000.

Sin embargo ninguna de estas leyes se ocupan de un compromiso sistemático con la detección temprana de la enfermedad, ni de la asistencia integral del fibroquístico. Creemos fundamental que, desde el Estado, se tome una iniciativa firme para proteger la salud de las personas afectadas por esta enfermedad, para lo cual un instrumento legal de las características de este proyecto representaría un claro respaldo.

Desde el año 1999, existe en Argentina un Consenso de Fibrosis Quística que fue realizado por la Sociedad Argentina de Pediatría en conjunto con profesionales médicos del país y del exterior. La razón que inspiró dicho consenso reside en la promoción de un nivel uniforme de atención al paciente fibroquístico con serias bases científicas e interdisciplinarias (téngase en cuenta que para el tratamiento de esta enfermedad intervienen neumólogos, gastroenterólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, psicólogos, entre otras especialidades). La manifestación de la FQ suele confundir el diagnóstico inicial con síntomas contradictorios (de ahí que se la llame "la gran simuladora") y resulta fundamental el diagnóstico precoz certero y el inmediato acceso al tratamiento. De ello depende, ni más ni menos, la vida de los afectados.

La buena adherencia al tratamiento indicado (cobertura médica, medicamentos e insumos, servicios especializados, controles de rutina, kinesioterapia, etcétera) previene episodios de mayor gravedad -con internaciones prolongadas y riesgo de muerte-, permitiendo una adaptación a las exigencias cotidianas con un buen estándar de vida.

Señor presidente, lo relatado con anterioridad presenta someramente la gravedad de esta patología que sirve para fundamentar el objetivo de este proyecto de ley.

Por las razones expuestas, solicito a los señores diputados de la Honorable Cámara me acompañen en la aprobación de este proyecto.