

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.

N° de Expediente	2465-D-2004
Trámite Parlamentario	047 (07/05/2004)
Firmantes	NEGRI, MARIO RAUL.
Giro a Comisiones	ACCIÓN SOCIAL Y SALÚD PÚBLICA - PRESUPUESTO Y HACIENDA

El Senado y Cámara de Diputados,...
Artículo 1° - Establécese como política del Estado nacional la adopción de medidas conducentes al diagnóstico temprano, el tratamiento adecuado y el seguimiento cuidadoso de la enfermedad denominada fibrosis quística.

Art. 2° - Confiérase al Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación el carácter de autoridad de aplicación para todos los efectos de esta ley. Este organismo, a través de la Subsecretaría de Salud, será el encargado de invitar a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a los términos de la presente ley. Las autoridades sanitarias provinciales podrán promover normas complementarias que faciliten el mejor cumplimiento de esta legislación.

Art. 3° - Impóngase la obligatoriedad de la cobertura de las prestaciones necesarias para la preservación del derecho a la vida y la salud de los enfermos fibroquísticos. Los gastos que se demanden para el cumplimiento de la presente ley serán solventados por la Nación, imputados a "rentas generales" por los respectivos presupuestos de cada jurisdicción que adhiera a este texto.

Art. 4° - El Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación y las obras sociales y asociaciones de obras sociales regidas por leyes nacionales y las entidades de medicina prepaga deberán brindar obligatoriamente las siguientes prestaciones:

- a) Considerar la prueba para la detección de la fibrosis quística como prestación de rutina para el recién nacido;
- b) Proceder a la cobertura de medicamentos para la enfermedad y arbitrar las medidas necesarias para brindar la rehabilitación del enfermo de acuerdo a los parámetros clínicos establecidos por el Consenso de Fibrosis Quística de la Sociedad Argentina de Pediatría.

Art. 5° - El Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación relevará periódicamente el control estadístico de esta afección; prestará colaboración científica y técnica a las autoridades sanitarias de todo el país a fin de coordinar la planificación de acciones que aseguren a pacientes fibroquísticos los medios terapéuticos necesarios para su asistencia; desarrollará programas y concertará acuerdos -con entidades públicas o privadas, nacionales o internacionales- destinados a cumplir con los objetivos expuestos en el artículo 1° de esta ley; dispondrá la capacitación de recursos humanos y comunicará a la población las características de la fibrosis quística, las causas y tratamientos adecuados que requiere esta enfermedad.

Art. 6° - Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Mario R. Negri.

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

La fibrosis quística (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 la Argentina no se dispone, 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 hepatobiliares, 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 1º y 2º 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”. Sin embargo, ninguna de estas leyes se ocupa 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 la Argentina el 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 neumonólogos, 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. Esta iniciativa recupera en parte los términos de un proyecto similar presentado en el Senado en el año 2002, que lamentablemente perdió estado parlamentario a comienzos del actual período. Tal antecedente fue impulsado en su momento por el ahora ex senador Rubén Martí (UCR-Córdoba) con número de expediente 2.714-S.-02.

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

- A las comisiones de Acción Social y Salud Pública y de Presupuesto y Hacienda.