

## **LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE ENTRE RÍOS SANCIONA CON FUERZA DE LEY**

**Artículo 1º-** La Provincia de Entre Ríos adhiere a la Ley N° 27.552 que declara de interés nacional la lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis, entendiéndose por tal la provisión de todos los medios para la detección e investigación de sus agentes causales, el diagnóstico, tratamiento integral, su prevención, asistencia y rehabilitación, incluyendo la de sus patologías derivadas, como así también la educación de la población respecto de la misma, en todo el ámbito de la provincia.

**Artículo 2º-** En la Provincia de Entre Ríos se garantiza la aplicación e interpretación de la Ley, por todos sus órganos, organismos, agentes y funcionarios, de acuerdo a los tratados internacionales de Derechos Humanos consagrados en el art. 75 inc. 22 de la Constitución Nacional.

**Artículo 3º-** A los fines de optimizar la norma de acuerdo a la realidad provincial, facúltese a la autoridad de aplicación que instruya al Poder Ejecutivo a adecuarla a los procedimientos locales, para asegurar los propósitos y prestaciones básicas previstas en la Ley Nacional N° 27.552.

**Artículo 4º-** El Estado Provincial promoverá la conformación de servicios interdisciplinarios en los hospitales de la red pública, para la atención pediátrica y de adultos, teniendo en cuenta las particularidades de cada grupo etario y sus transiciones.

**Artículo 5º -** Implementar, bajo la órbita del Ministerio de Salud de la provincia, un programa de capacitación en Fibrosis Quística, orientado al fortalecimiento de las acciones de prevención y promoción de la salud, con la finalidad de formar recursos humanos especializados. Impartiendo conocimientos teórico-prácticos, brindando formación e información sobre diagnóstico, tratamientos y procedimientos que favorezcan la atención de niños, adolescentes y adultos con Fibrosis Quística.

**Artículo 6º-** Instrúyase al Instituto Obra Social de Entre Ríos (IOSPER) para que implemente las medidas necesarias a fin de garantizar la cobertura integral del cien por ciento (100%) desde el momento del diagnóstico, 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 o Mucoviscidosis, a lo que se suma el diagnóstico y tratamiento de los órganos que vayan siendo afectados por el avance de la enfermedad, como así también todos los nuevos tratamientos y medicamentos referidos a esta patología que vayan surgiendo, una vez incluidos en el consenso médico nacional. Todo esto en conformidad con el artículo 6 de la ley 27.552, estableciéndose un plazo máximo de veinte (20) días corridos para su cobertura desde el pedido, salvo caso de urgencia o necesidad del paciente de cobertura inmediata.

**Artículo 7º-** Instrúyase al Instituto Autárquico de Planeamiento y Vivienda (IAPV) de la provincia a que implemente un programa de mejoras habitacionales, a fin de que aquellos diagnosticados con fibrosis quística y que conforme el informe de asistencia social así lo requieran, garantice los servicios esenciales y condiciones de habitabilidad de acuerdo a los requerimientos de la patología.

**Artículo 8º-** Comuníquese al Poder Ejecutivo.

**URIEL M. BRUPBACHER**  
**DIPUTADO PROVINCIAL**  
**BLOQUE UCR**  
**AUTOR**

## FUNDAMENTOS

Habiéndose promulgado parcialmente la Ley Nacional N° 27.552 por el decreto 662/2020 de fecha 10 de agosto del 2020, corresponde a esta Cámara efectuar la adhesión a esta normativa nacional que 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 sus agentes causales, 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 o Mucoviscidosis es una enfermedad genética, hereditaria y degenerativa que afecta principalmente a los pulmones, y a los sistemas digestivo y reproductivo. 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, aunque estos varían según la gravedad de la enfermedad. Incluso en la misma persona, los síntomas pueden empeorar o mejorar con el transcurso del tiempo. También es posible que algunas personas no experimenten síntomas hasta la adolescencia o la edad adulta. 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 neumonías recurrentes.

El 85% de las personas fibroquísticas presentan insuficiencia pancreática que obliga a que los pacientes deban recibir un tratamiento continuo y de por vida, supliendo esa deficiencia con la administración de enzimas pancreáticas y vitaminas liposolubles especialmente formuladas para ellos, además de una dieta hipercalórica y/ o suplementos nutricionales; sin estas medidas se desnutren y ponen en riesgo su vida. Además, está demostrado que el deterioro de la función respiratoria se relaciona directamente con la desmejoría del estado nutricional y viceversa.

La afectación del páncreas comienza desde la vida fetal entre las semanas 28 y 32 de gestación. Asimismo, numerosos estudios confirman que la función respiratoria se ve comprometida desde el nacimiento (aún en pacientes asintomáticos diagnosticados por pesquisa neonatal), hecho que revela la importancia de la intervención terapéutica inmediata al diagnóstico, a fin de evitar el deterioro de la función respiratoria, que, invariablemente desarrollan con el tiempo y es la responsable de la causa más frecuente de muerte en pacientes con fibrosis quística.

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 mal pronóstico ya que al día de la fecha se considera letal.

En nuestro país, por la Ley 23.413 modificada por la 24.438 y la 26.279, es obligatoria la realización de la Pesquisa Neonatal para detectar la enfermedad en los recién nacidos, y conforme el artículo 7 de la Ley 27.552 a la que solicitamos adherirnos, a partir de la confirmación del diagnóstico de la enfermedad 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 conformidad a la ley promulgada.

Además de la detección temprana, el tratamiento es la segunda de las claves, cuyo objetivo es disminuir las complicaciones de esta enfermedad genética y lograr estabilidad clínica, estableciéndose en la nueva normativa el acceso integral al tratamiento para los pacientes con fibrosis quística. Para dar un ejemplo de que significa esta rutina indispensable para estar bien y estables, los pacientes como mínimo necesitan nebulizarse varias veces por día; deben realizar al menos 2 sesiones diarias de kinesiología, en general de forma domiciliaria, para mejorar su capacidad respiratoria; además de ingerir enzimas pancreáticas, vitaminas, minerales y otros micronutrientes cada vez que comen, para estimular su capacidad digestiva; también tienen la necesidad de antibióticos (orales, inyectables y nebulizables), fisioterapia, ejercicios físicos y un apoyo nutricional apropiado. En cuanto a la medicación, según estudios genéticos y clínicos que deben realizarse regularmente, se va observando la evolución y realizando las prescripciones correspondientes, ya que existen más de 2000 mutaciones diferentes del gen (llamado CFTR). Cada caso necesita distintas combinaciones de las drogas de base, ivacaftor, lumacaftor tezacaftor elexacaftor, además de nuevos “moduladores” que sean aprobados por las agencias regulatorias nacionales (ANMAT) y/o internacionales (FDA-EMA). Como puede inferirse, el tratamiento de esta patología es continuo y complejo, los pacientes deben dedicarle varias horas del día, y su pronóstico depende de no retrasar el tratamiento indicado.

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 fundamental que desde el Estado Provincial y especialmente desde el Instituto Obra Social de la Provincia de Entre Ríos, (IOSPER) se lleven adelante todas las medidas necesarias para garantizar el acceso completo y continuo del tratamiento de sus afiliados.

Actualmente el Ministerio de Salud de la Provincia adquiere la medicación necesaria, sobre todo de los pacientes diagnosticados hasta los 3-4 años que tienen INCLUIR SALUD y en los últimos años PROFE. INCLUIR SALUD se hace cargo de sus afiliados para medicaciones costosas (DNAsa - Antibióticos Nebulizados como Colistina o Tobramicina - Sostén Nutricional-), no obstante, se sigue requiriendo un esfuerzo importante de los padres para lograr la continuidad de los tratamientos ya que deben concurrir varias veces, viajar en muchos casos desde el interior de la provincia para que le entreguen los medicamentos, burocracia que con esta normativa nacional deberíamos eliminar.

Una cuestión que hemos observado y por ello es importante la incorporación del artículo 7° en el presente proyecto de ley es la complejidad habitacional de los pacientes y su familia, que no logran acceder a mejoras de sus hogares o una nueva casa, para garantizar las condiciones de salubridad e higiene que debe contar el hogar, dada la característica de la patología. Esto es un problema trascendente dado que la permanencia en ámbitos húmedos, con alta contaminación intradomiciliaria, incrementa la inflamación de la vía respiratoria que ya de por sí tienen estos pacientes por su patología de base. Además, favorece la permanencia de microbios agresivos para su vía aérea, que son frecuentes dada la predisposición de la patología.

En muchos casos se realiza el trámite previsto para electrodependientes, por la insuficiencia respiratoria que algunos presentan y por lo tanto deben contar con oxígeno; pero en todos los casos se deshidratan, característica propia de la patología porque eliminan mucho cloro y sodio, asociados a las altas temperaturas que tenemos en varios meses del año, y en general deben ser internados, por lo que mantener una temperatura en el domicilio no es un lujo sino una necesidad de estos pacientes. Asimismo en muchos casos tienen que lidiar directamente con la falta de energía eléctrica o agua potable, dado que viven en asentamientos o en lugares alejados de los centros urbanos. Considero que dada la prevalencia y el promedio de no más de 4 diagnósticos por año en la provincia, no existiría inconveniente que el Ministerio de Planeamiento, Infraestructura y Servicios, a través del Instituto de la Vivienda de la Provincia garantice, en aquellos casos que sea necesario por prescripción médica e informe social, las condiciones necesarias para que los diagnosticados con Fibrosis Quística puedan tener un hábitat saludable.

Es importante a su vez que el gobierno provincial, junto a los profesionales que atienden personas con Fibrosis Quística, puedan definir la documentación obligatoria, básica y homologada entre los estamentos, necesaria y efectiva para la realización de estudios, recetas de medicamentos, derivaciones, certificaciones y otros aspectos mencionados en el presente proyecto, documentación de alcance ministerial que pueda estar por encima de la documentación individualmente exigida por cada dependencia del sistema de salud, ya sea pública o privada. Por ejemplo el certificado único de enfermedad, de mejoramiento del edilicio, solicitud de insumos médicos, recetas, etc.

Es notorio el retraso burocrático que existe antes del tratamiento efectivo de la enfermedad y que es responsable de un peor, mayor y más costoso reparo.

Se sugiere la realización de al menos una reunión cada 12 meses para la revisión de los alcances y funcionamiento de la regulación, y la convocatoria de un grupo de expertos regionales y nacionales para la consulta de aspectos especiales de la ley.

Por todo lo expuesto y para facilitar una mejora en la vida de aquellos pacientes que viven con fibrosis quística o (Mucoviscidosis) solicito a mis pares acompañen la aprobación del presente proyecto.

