



H. Cámara de Diputados de la Nación

“2020- Año del General Manuel Belgrano”

PROYECTO DE LEY

DECLARAR LA SEMANA NACIONAL DE DIFUSIÓN Y CONCIENTIZACIÓN DE LA FIBROSIS QUISTICA

El Senado y la Cámara de Diputados de la Nación Argentina,
Sancionan con fuerza de ley:

ARTÍCULO 1°.- Declárese la semana del 8 de Septiembre como la Semana Nacional de difusión y concientización de la fibrosis quística.-

ARTÍCULO 2°.- El Poder Ejecutivo Nacional, a través de los organismos pertinentes y junto a las organizaciones de la sociedad civil que tratan la problemática, implementará durante el curso de la semana donde se celebra el día Mundial de la fibrosis quística, campañas de concientización y difusión sobre la enfermedad y su tratamiento y las medidas para mejorar la calidad de vida.-

ARTÍCULO 3° . - De forma.-



H. Cámara de Diputados de la Nación

“2020- Año del General Manuel Belgrano”

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

El Día Mundial de la fibrosis quística que se celebra el día 8 de Septiembre¹, conforme lo considero la Asociación Internacional de Fibrosis Quística (CFW). Tiene por objeto poner de resalto el terrible padecimiento de esta enfermedad incurable, es una enfermedad hereditaria/genética, tal como lo establece la sociedad Argentina de pediatría.

El objetivo de esta fecha es poner sobre la palestra toda la información relacionada con este terrible padecimiento y cómo entre todos podemos mejorar las condiciones de vida de aquellos que lo sufren.

La fibrosis quística (FQ) es una enfermedad crónica y hereditaria, que produce generalmente la degeneración del sistema digestivo y del sistema respiratorio. Esta alteración genética, solo afecta las zonas del cuerpo que producen secreciones tales como los pulmones, el páncreas, hígado y el sistema reproductivo. (sic)³. Provoca una obstrucción en los canales que transportan dichas secreciones que terminan convirtiéndose en infecciones graves. El verdadero problema es que con el paso de los años, este padecimiento tiende a empeorar, lo que trae como resultado una esperanza de vida limitada. El día Jueves 23 de Julio se aprobó la Ley⁴ de Protección Integral para pacientes con

¹ <https://www.sap.org.ar/novedades/306/8-de-septiembre-dia-mundial-de-la-fibrosis-quistica.html#:~:text=Sociedad%20Argentina%20de%20Pediatr%C3%ADa%20%7C%20Noticias,Mundial%20de%20la%20Fibrosis%20Qu%C3%ADstica.>

² <https://www.sap.org.ar/>

³ <https://fcm.unc.edu.ar/8-de-septiembre-dia-mundial-de-la-fibrosis-quistica/>

⁴ <https://www.lavoz.com.ar/politica/es-ley-cobertura-obligatoria-de-fibrosis-quistica-pese-a-criticas-del-propio-ministro-de-sa>



H. Cámara de Diputados de la Nación

“2020- Año del General Manuel Belgrano”

fibrosis quística⁵. La normativa entre otras cuestiones habilitara la posibilidad de obtener un certificado de discapacidad y una cobertura integral de medicamentos y kits de tratamiento.

Durante la semana propuesta, la campaña tendrá como objetivo realizar todas aquellas tareas de sensibilización integrada a través de coloquios, simposios, charlas debates y talleres, dedicados en primer término a la información de la problemática y en segundo lugar a explicar las complicaciones de la misma, siendo el objetivo final trabajar sobre la difusión tanto de las medidas paliativas y de tratamiento del pacientes y la colaboración de sus familiares para mejorar la calidad de vida de aquellas personas que padecen esta problemática enfermedad.

Es importante conocer a fondo esta grave dolencia con el objeto de tomar amplia y profunda conciencia para efectuar aquel tratamiento eficaz⁶ que pueda mitigar los efectos nocivos a corto y mediano plazo.

Por todo lo expuesto, solicitamos el tratamiento y aprobación del proyecto de ley que ha sido puesto en consideración.-

AUTORA: DIPUTADA VIRGINIA CORNEJO.

⁵ <https://www.perfil.com/noticias/actualidad/senado-en-vivo-tratan-ley-de-fibrosis-quistica-plasma-penas-para-la-difusion-de-contenidos-eroticos.phtml>

⁶ <https://www.fundaciontorax.org.ar/page/index.php/fibrosis-quistica-p/822-tratamiento-de-la-fibrosis-quistica>