



**CONGRESO DE LA NACIÓN  
ARGENTINA**

*“2020 - Año del General Manuel Belgrano”*

**PROYECTO DE RESOLUCIÓN  
LA CAMARA DE DIPUTADOS DE LA NACIÓN**

**RESUELVE**

Declarar de Interés de esta Honorable Cámara de Diputados de la Nación la actividad realizada por la Asociación “Alguien Como Yo FQ”, en la provincia de Entre Ríos.



## CONGRESO DE LA NACIÓN ARGENTINA

*“2020 - Año del General Manuel Belgrano”*

### FUNDAMENTOS

“Alguien Como Yo FQ”, es una asociación sin fines de lucro, formada con la finalidad primordial de ayudar a familiares y personas con fibrosis quística.

Dicha Asociación cuenta con una trayectoria de trabajo de diez (10) años, con Personería Jurídica (Resol. N 360/10 y radicada en la ciudad de Paraná.

La Fibrosis Quística es una enfermedad genética no contagiosa, que actualmente no tiene cura y que se da cuando dos personas portadoras del gen CFTR se unen y traspasan ese gen al nuevo ser. En breves palabras, la patología altera las glándulas exocrinas del cuerpo haciendo que produzcan secreciones espesas anormales que comprometen la salud y la vida de la persona afectada.

La complejidad de la enfermedad, su tratamiento riguroso y dedicado, su costo insostenible por cualquier particular y el impacto psicológico en la familia y la persona con FQ, generaron la necesidad de crear esta entidad para ayudar emocional y jurídicamente.

Los objetivos propuestos por la institución son, además de la contención al paciente y la familia, el asesoramiento legal ante la negativa de las obras sociales para la cobertura del tratamiento, asesoramiento con profesionales especialistas en FQ, crear conciencia en la sociedad sobre esta patología, capacitar a profesionales de la salud, comunidades educativas y la comunidad en general, difundir los síntomas para que la enfermedad se conozca en la comunidad y pueda detectarse de forma temprana para recibir un tratamiento correcto, en tiempo y forma. Dicha Asociación no se funda en base a un capital sino en necesidades, siendo muy importante el apoyo de entidades, empresas patrocinantes, políticas de salud por y para la comunidad Fibroquística.



CONGRESO DE LA NACIÓN  
ARGENTINA

*“2020 - Año del General Manuel Belgrano”*

En la actualidad, según registros de la Asociación, existen 44 pacientes detectados con la patología situados en las diferentes ciudades de la provincia de Entre Ríos.

El 8 de septiembre de 1989, un grupo de científicos coordinados por Lap-Chee Tsui descubrieron el gen que ocasiona la enfermedad. Ésta situación determinó que sea entonces, ése el Día Mundial de la Fibrosis Quística, declarado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2013. El objetivo principal de este día es dar a conocer la situación de las personas con FQ en todo el mundo y mejorar su calidad de vida, con el fin de evitar desigualdades en el tratamiento. Ésto incluye la disponibilidad de la medicación, equipamiento y profesionales necesarios especializados en FQ.

Con motivo de celebrar el Día Mundial de la Fibrosis Quística, la Asociación solicita se iluminen en su conmemoración los edificios públicos con los colores con los cuales se identifica la misma, es decir con los colores azul -representa el respirar en libertad-, amarillo -la felicidad, la alegría y el optimismo- y fucsia -la enfermedad-.

Fundamentan su pedido en la necesidad de difundir la Fibrosis Quística, ya que al ser una patología poco frecuente, sumado a que es una discapacidad visceral, rara vez se visualiza externamente en los pacientes, que aparentan no tener enfermedad alguna. La reciente promulgada Ley 27552, declara de interés nacional la lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis y en su art. 10, 2do párrafo establece que: *“La autoridad de aplicación deberá llevar a cabo campañas nacionales informativas de detección y de concientización de la enfermedad, a fin de lograr un adecuado conocimiento en la sociedad de esta patología, que permita una mayor integración social de los pacientes.”*

Es por todo lo expuesto que solicito a mis pares me acompañen en el presente proyecto de resolución.



CONGRESO DE LA NACIÓN  
ARGENTINA

*“2020 - Año del General Manuel Belgrano”*

**AUTORA**

Dip. Mayda Rosana Cresto