



1983/2023 – 40 Años de Democracia

# *Proyecto de Resolución*

La Honorable Cámara de Diputados de la Nación...

## **RESUELVE**

Declarar de interés de la Honorable Cámara de Diputados de la Nación la labor desarrollada por la Asociación Civil sin fines de lucro “Hipertensión Pulmonar Argentina” -HIPUA-, primera y única asociación en la Argentina que trata de responder a todas las necesidades tanto de los afectados por dicha patología (niños, adolescentes y adultos) como al entorno familiar asumiendo su representación.

## Fundamentos

### Sra. Presidenta:

La Hipertensión Pulmonar -HP- es una afección grave y progresiva que pone en peligro la vida de los pulmones y el corazón, resultando una patología peligrosa que sin un diagnóstico a tiempo y el acceso inmediato y continuo a los tratamientos específicos, el paciente muere.

La HP, una enfermedad poco frecuente, es el nombre general e inclusivo para un grupo de varias enfermedades crónicas que afectan a los pulmones y al corazón. Algunas formas (o "subtipos") de Hipertensión Pulmonar son muy raras, de rápido avance, debilitantes y mortales. Se trata de un aumento anormal de la presión de la sangre en las arterias pulmonares. Estas arterias, que son los vasos que transportan la sangre con poco oxígeno desde el corazón derecho (ventrículo derecho) hasta los pulmones, se endurecen y estrechan dificultando el flujo sanguíneo a través de ellas. Por ello el corazón debe hacer un mayor esfuerzo para bombear sangre, elevando la presión y con el paso del tiempo se debilita, no puede cumplir su función, y puede producirse una insuficiencia cardíaca e incluso la muerte. Su problemática se sintetiza en cinco aspectos, a saber:

**Diagnóstico precoz:** La hipertensión arterial pulmonar es una enfermedad grave, poco frecuente y de difícil diagnóstico, que puede tener un pronóstico terminal si no se le diagnostica y trata oportunamente. Se estima que hay 2.4 casos por cada millón de habitantes y con relación al género, son 4 mujeres por 1 hombre.

Sus síntomas son inespecíficos (dificultad para respirar, mareos y fatiga) por lo que se confunden con otros padecimientos, como asma y EPOC, de ahí la importancia de reconocer la sintomatología para que los pacientes puedan ser diagnosticados a tiempo. Cuanto más temprano sea el diagnóstico mejor será el pronóstico. Lograr un diagnóstico acertado representa grandes inversiones de tiempo y dinero, que se reflejan en un deterioro general del paciente y su entorno.

**Acceso inmediato y continuo a los tratamientos:** La expectativa de vida de una persona sin tratamiento puede ser de 2.8 años, sin embargo, gracias a los avances en la ciencia y a la innovación en tratamientos, hoy con un diagnóstico a tiempo, una estrategia integral de atención, el acceso continuo a los tratamientos la enfermedad puede ser controlada, reduciendo los síntomas, enlenteciendo su progresión y mejorando significativamente la calidad de vida de los pacientes.

Los pacientes con HP pasan por distintas barreras en el acceso a los tratamientos, desde un diagnóstico tardío debido al desconocimiento o trámites burocráticos que profundizan su deterioro, hasta la dificultad económica y geográfica para acceder a tiempo a un centro de referencia. Asegurar la continuidad del tratamiento es fundamental para que los pacientes tengan una buena calidad de vida.

**Invisibilidad de los síntomas:** No debemos olvidar el desconocimiento en la comunidad acerca de la existencia de una enfermedad poco frecuente como lo es la HP y el aspecto saludable de los pacientes, incluso cuando están empeorando, lo cual genera una gran incomprensión por parte del entorno social.

**Embarazo:** Para las mujeres en edad fértil, la incapacidad de tener hijos debido a la enfermedad es particularmente desafiante. En estos casos un posible embarazo se correlaciona con un riesgo de muerte fetal de alrededor del 50% y un aumento de la mortalidad materna de hasta un 30%. Por lo tanto, no se recomienda el embarazo y se debe brindar asesoramiento sobre anticoncepción. Esto genera en las pacientes ideas negativas sobre su deseo de formar una familia o encarar una relación.

**Impacto físico y Discapacidad visceral:** En la mayoría de los casos, la condición genera discapacidad para trabajar y la economía de los pacientes se ve fuertemente golpeada por los gastos asociados a la enfermedad, repercusiones que también sufre el sistema de salud en costos asociados a pacientes no tratados a tiempo. A la larga, la inversión necesaria para tratar la enfermedad es mayor a la inversión que se hubiera necesitado para prevenirla.



1983/2023 – 40 Años de Democracia

Es en este marco que se sitúa el presente proyecto de resolución, proponiendo declarar de interés de la Honorable Cámara de Diputados de la Nación la labor desarrollada por la Asociación Civil sin fines de lucro “Hipertensión Pulmonar Argentina” -HIPUA-, que trabaja con este importante tema. HIPUA surge por iniciativa de un grupo de pacientes, familiares y amigos conscientes de las severas dificultades que, como enfermedad poco frecuente, genera para todos aquellos que la padecen por lo cual impulsan diferentes acciones, tendientes a garantizar las prestaciones necesarias para su pronto diagnóstico, tratamiento, seguimiento como así también la cobertura integral en tratamientos. Desde los inicios de HIPUA sus integrantes colaboran, prestando su tiempo de manera solidaria y desinteresada, con el único fin de ayudar a todo aquel que ha recibido el diagnóstico de Hipertensión Pulmonar en nuestro país en pos de una mejor calidad de vida. Es la primera y única asociación en la Argentina que trata de responder a todas las necesidades tanto de los afectados (niños, adolescentes y adultos) como al entorno familiar asumiendo su representación. En noviembre del 2014, la asociación HIPUA fue reconocida como ENTIDAD DE INTERÉS SANITARIO por la Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Por todo lo expresado, solicito a mis pares me acompañen en la aprobación del presente Proyecto de Resolución.