

PROYECTO DE DECLARACIÓN.

La Cámara de Diputados de la Nación

DECLARA:

Que vería con agrado que el Poder Ejecutivo a través de la SUPERINTENDENCIA DE SERVICIOS DE SALUD dependiente del MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN, extienda el beneficio previsto en la Resolución N° 263/2019 del mencionado organismo, consistente en la provisión del medicamento Factor VIII plasmático y recombinante a aquellos beneficiarios de los Agentes del Seguro de Salud que se encuentren bajo tratamiento de profilaxis de Hemofilia A Severa e inmunotolerancia con Factor VIII, así como también ampliar los mismos a las personas con Hemofilia B con inhibidor, sin limitación etaria.

Héctor W. Baldassi

Diputado Nacional

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

El presente proyecto tiene por objeto extender el beneficio previsto en la Resolución N° 263/2019, dictada el 15/3/2019 por la Superintendencia de Servicios de Salud de la Nación, consistente en la provisión del medicamento Factor VIII plasmático y recombinante, a aquellos beneficiarios de los Agentes del Seguro de Salud que se encuentren bajo tratamiento de profilaxis de Hemofilia A Severa e inmunotolerancia con Factor VIII, y ampliar los mismos a las personas con Hemofilia B con inhibidor sin limitación etaria.

Asimismo, la normativa de referencia prevé que el procedimiento aprobado por el artículo 3° de la Resolución N° RESOL-2018-262-APN-SSS#MS, comprende a los beneficiarios de hasta VEINTIÚN (21) años de edad, inclusive, quedando excluidos del Sistema de Compra Conjunta regulado por la citada Resolución las personas que superen dicha edad.

La hemofilia severa no es una enfermedad que se cure a una determinada edad, constituyéndose el tratamiento indicado como profilaxis en un mecanismo que coadyuva a proteger las articulaciones del daño que provoca el sangrado después de un traumatismo u otra lesión y les permite a los pacientes llevar una vida activa; por ello, en el año 2018 y mediante la Resolución N° RESOL-2018-262-APN-SSS#MS, se estableció que los Agentes del Seguro de Salud deberán solicitar al MINISTERIO DE SALUD la provisión del medicamento Factor VIII, para los

beneficiarios, de hasta DIECIOCHO (18) años de edad inclusive, que se encuentren bajo tratamiento como profilaxis e inmunotolerancia de Hemofilia A Severa, y en el 2019 mediante Resolución N° 263/2019 se amplió la cobertura hasta los veintiún (21) años.

La ciencia y la práctica han demostrado que este tratamiento es el único disponible (y aceptado mundialmente) hasta la fecha para evitar discapacidades o, incluso la muerte, en todas las etapas de la vida de las personas en condición de Hemofilia. La profilaxis es la que permite sostener y mejorar la calidad de vida, manifestado esto en los siguientes indicadores:

- 1) Cirugías reparadoras de sangrados espontáneos -y sus consecuencias articulares y neurológicas - originados antes de que existiera la profilaxis en el mundo como tratamiento. Tanto las cirugías como las rehabilitaciones kinesiológicas son posibles gracias a los tratamientos profilácticos actuales.
- 2) Escolarización sin exclusión: concretar estudios primarios, secundarios y universitarios sin hospitalizaciones prolongadas ni internaciones domiciliarias.
- 3) Planificación de ciclos vitales (casarse, tener hijos si son circunstancias elegidas por el paciente).
- 4) Acceso al derecho a trabajar, ya que no se requieren licencias médicas.
- 5) Participación activa en la vida social y afectiva, junto a pares, amigos y familiares.
- 6) Actividad sexual plena y placentera

Hay que considerar que, al padecer una enfermedad crónica, y no contar con los factores de coagulación en tratamiento constante, se está en constante riesgo de vida y/ o de eventos en los cuales sus capacidades funcionales se alteren, disminuyan o anulen, ya que la hemofilia es una condición altamente discapacitante si se acumulan eventos hemorrágicos no prevenidos con la profilaxis, y/o no tratados.

De continuar los tratamientos profilácticos, estos pacientes tienen una vida por delante llena de desafíos siendo muy capaces de tomarlos: estudiar, recibirse, trabajar, ser independientes y autónomos, realizar actividades deportivas; no hay límites.

Por los motivos expuestos, solicito a mis pares me acompañen en el presente proyecto.

Héctor W. Baldassi

Diputado Nacional.