

PROYECTO DE RESOLUCIÓN

La Honorable Cámara de Diputados de la Nación...

RESUELVE

Expresar adhesión al **Día Mundial de la Fibrosis Quística** que se conmemora el 8 de septiembre de cada año con el objetivo de concientizar y sensibilizar a la población sobre las necesidades de los pacientes que padecen este tipo de patología.

Karina Bachey
Diputada Nacional por San Luis

COFIRMANTES: 1. Sofía Brambilla. 2. Sergio Capozzi. 3. Gabriel Chumpitaz. 4. Germana Figueroa Casas. 5. Ana Clara Romero. 6. Anibal Tortoriello.

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

El presente proyecto de resolución tiene como objeto expresar su adhesión al Día Mundial de la Fibrosis Quística que se conmemora el 8 de septiembre de cada año con el objetivo de concientizar y sensibilizar a la población sobre las necesidades de los pacientes que padecen este tipo de patología.

Desde el año 2013 la Asociación Internacional de Fibrosis Quística (CFW) decretó que cada 8 de septiembre se celebraría el Día Mundial de la Fibrosis Quística.

Es la enfermedad hereditaria/genética más frecuente de la población caucásica, de carácter autonómica recesiva, transmitida de padres a hijos a partir de diferentes mutaciones en el gen que codifica para los canales del cloro (CFTR).

Las alteraciones en la proteína CFTR provocan cambios en las características de las secreciones exocrinas, lo que provoca la producción de sudor con un alto contenido en sales (sabor salado en la piel).

El diagnóstico temprano se realiza a través de la Pesquisa neonatal (prueba del talón) donde se detecta una sustancia llamada tripsina, que en la Fibrosis Quística (FQ) se encuentra elevada.

Este método se realiza a todos los recién nacidos, según la Ley 27552 (sancionada en 1994), que la incorpora en los programas de pesquisa. En Argentina, las personas con fibrosis quística se encuentran amparadas bajo la Ley 27.552, que establece el régimen legal de protección, atención de salud, trabajo, educación, rehabilitación, seguridad social y prevención, para que las personas con esta enfermedad alcancen su desarrollo e inclusión social, económica y cultural.

De acuerdo al Registro Nacional de Fibrosis Quística (Renafq), en Argentina nacen entre 80 y 100 niños por año con una incidencia de 1/7200 nacidos vivos.

Actualmente nuestro país cuenta con el tratamiento de la triple terapia y esto dio un giro importante en la evolución y calidad de vida de los pacientes. Es importante el diagnóstico

precoz, la atención interdisciplinaria y lograr ofrecer una medicina personalizada para mejorar las oportunidades de salud y calidad.

Esta enfermedad afecta principalmente los pulmones, el páncreas, el hígado, los intestinos, los senos paranasales y los órganos sexuales. La fibrosis quística hace que la mucosidad sea espesa y pegajosa. Esta mucosidad tapa los pulmones, causando problemas para respirar y facilitando el crecimiento de bacterias. Esto puede provocar infecciones pulmonares repetidas y daños pulmonares.

Los síntomas y la severidad de la fibrosis quística pueden variar. Algunas personas tienen problemas serios desde el nacimiento. Otras pueden tener un tipo más leve de la enfermedad que no se manifiesta hasta la adolescencia o al inicio de la edad adulta. A veces se tienen pocos síntomas, pero más tarde es posible tener más.

La fibrosis quística se diagnostica a través de varias pruebas, tales como genes, sangre y pruebas de sudor. No existe cura, pero los tratamientos han mejorado mucho en los últimos años. En el pasado, la mayoría de las muertes por fibrosis quística eran niños y adolescentes. Hoy en día, con la mejora de los tratamientos, algunas personas con fibrosis quística viven pasados los cuarenta, cincuenta años o más. Los tratamientos pueden incluir terapia física para el pecho, terapias nutricionales y respiratorias, medicinas y ejercicio.

Por todo lo expuesto, solicito el acompañamiento de mis pares en el presente Proyecto de Resolución.

Fuentes: <https://medlineplus.gov/spanish/cysticfibrosis.html>

[Sociedad Argentina de Pediatría | Noticias | 8 de septiembre, día mundial de la Fibrosis Quística \(sap.org.ar\)](#)

Karina Bachev
Diputada Nacional por San Luis

CONFIRMANTES: 1. Sofía Brambilla. 2. Sergio Capozzi. 3. Gabriel Chumpitaz. 4. Germana Figueroa Casas. 5. Ana Clara Romero. 6. Anibal Tortoriello.