


JSB	COMUNICACIÓN	 <p>CONCEJO MUNICIPAL San Carlos de Bariloche MUNICIPIO INTERCULTURAL</p> <p>No a la violencia de género. Ni una menos. (Ordenanza 3029-CM-2018)</p>
-----	--------------	---

11 JUL 2019


COMUNICACIÓN N.º -CM-19

1225 / 19

DESCRIPCIÓN SINTÉTICA: COMUNICA CONGRESO NACIONAL APROBACION PROYECTO LEY 0866-D-2018. FIBROSIS QUISTICA.

ANTECEDENTES

- Constitución Nacional
- Ley 23660. Obras Sociales
- Ley 23661. Sistema Nacional de Seguro de Salud.
- Ley 25504. Sistema Nacional de Seguro de Salud.
- Ley 23592. Medidas Contra Actos Discriminatorios.
- Proyecto de Ley 0866-D-2018. Declarar de Interés Nacional la lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis.
- Proyecto Comunicación N° 206/2019A LA Honorable Cámara de Diputados de la Nación, la Necesidad de dar urgente tratamiento al Proyecto de Ley N° 0866-d-2018 que tiene por objeto declarar de interés nacional la lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística de páncreas o mucoviscidosis.
- [/www.bariloche2000.com/noticias/leer/juntan-firmas-buscando-que-se-apruebe-una-ley-vinculada-a-la-fibrosis-quistica/120255](http://www.bariloche2000.com/noticias/leer/juntan-firmas-buscando-que-se-apruebe-una-ley-vinculada-a-la-fibrosis-quistica/120255)
- www.bariloche2000.com/noticias/leer/va-por-todo-el-pais-en-bicicleta-buscando-firmas-para-la-aprobacion-de-la-ley-de-fibrosis-quistica/121222

DCLE	COMUNICACIÓN	 <p>No a la violencia de género. Ni una menos. (Ordenanza 2711-CM-2015)</p>
------	--------------	--

FUNDAMENTOS

Se encuentra en tratamiento en la Honorable Cámara de Diputados de la Nación, el proyecto de Ley 0866-D-2018, que permitirá el acceso de la cobertura al 100% del tratamiento que requieren los pacientes que padecen Fibrosis Quística.

Esta enfermedad es de carácter genético y afecta directamente al sistema respiratorio y digestivo, por lo cual una de las características principales que presentan los pacientes es infección pulmonar crónica y dificultades nutricionales debido a su insuficiencia pancreática. Lo cual se traduce en síntomas como dificultad para respirar, mucosidad densa y viscosa, y altas concentraciones de sal en el sudor.


La principal dificultad que presenta, es la discapacidad visceral permanente que se genera, dañando y limitando la función de algunos órganos, principalmente páncreas, pulmón, hígado e intestinos, y que sufren las personas que la padecen desde su nacimiento.

La insuficiencia pancreática conlleva a que los pacientes deban recibir un tratamiento continuo y de por vida, con una dieta hipercalórica, administración de enzimas pancreáticas y vitaminas liposolubles especialmente formuladas para ellos. Si los pacientes no reciben este tipo de tratamiento corren riesgo de nutrición y ponen en peligro su vida.

En nuestro país, según datos que brindan los médicos especializados en esta enfermedad, nacen por año alrededor de 400 niños con Fibrosis Quística. Es importante señalar que para estos pacientes la esperanza de vida ha aumentado notablemente en los últimos años, gracias a los avances en los tratamientos.

Si bien hasta el momento la cura para esta enfermedad no se ha encontrado, la accesibilidad y adherencia al tratamiento cobran real dimensión a la hora de aumentar la sobrevida de los pacientes.

Recientemente, en nuestra ciudad y otros puntos de la provincia, se inició una Campaña Nacional de recolección de firmas en apoyo a la aprobación del proyecto de ley mencionado. Esta campaña tiene como referente a una familia local de un niño de 18 meses que fue diagnosticado con la enfermedad, quienes han manifestando públicamente la necesidad de que *“cada paciente de Fibrosis Quística pueda acceder a los derechos necesarios para sobrellevar esta enfermedad”* y en este sentido expresó que *“de convertirse en Ley, los pacientes con fibrosis quística tendrán mayor accesibilidad a una*

JSB	COMUNICACIÓN	 <p>CONCEJO MUNICIPAL San Carlos de Bariloche MUNICIPIO INTERCULTURAL</p> <p>No a la violencia de género. Ni una menos. (Ordenanza 3029-CM-2018)</p>
-----	--------------	--

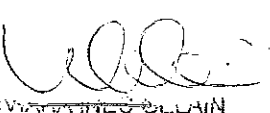
cobertura médica, algo que es fundamental. Pero también a cuestiones de educación. Hay muchos nenes que no pueden asistir a la escuela por distintas cuestiones de salud, porque tienen que usar oxígeno o porque no pueden permanecer en lugares donde hay mucha gente”.

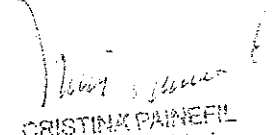
En este sentido, el pasado 01 de junio del corriente, llegó a nuestra ciudad Luis Garay, quien se encuentra profundamente comprometido por la causa a raíz de la pérdida de dos hijos que padecieron la enfermedad, y quien hoy se moviliza recorriendo el país en bicicleta, con el objetivo de juntar firmas en apoyo a la aprobación de una Ley Nacional de Fibrosis Quística. Al respecto señaló que *“tenemos la esperanza de llegar a la cantidad de firmas que necesitamos. En todo el país se está trabajando para juntar firmas. En negocios, comercios y plazas se están juntando firmas todos los días. Hoy nosotros nos estamos juntando acá en Bariloche y también hay juntadas en las provincias de Buenos Aires y Tierra del Fuego. Esperamos llegar el 8 de Septiembre a Capital Federal. Ese es el día nacional de la Fibrosis Quística. Y el lunes 9 de septiembre, presentaremos el millón de firmas”.*


El uso continuo de las técnicas de fisioterapia respiratoria, la ingesta de antibióticos de amplio espectro y la adopción de un adecuado manejo nutricional, son componentes esenciales del tratamiento, pero imposibles de cumplir para la gran mayoría de las personas que viven con fibrosis quística en Argentina, asociado principalmente al alto costo económico que conlleva.

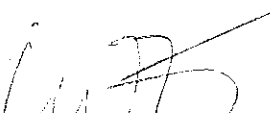
Es por ello y en pos de facilitar la accesibilidad al tratamiento para todos los ciudadanos de nuestro país, que presentamos la presente iniciativa, solicitando la celeridad en el tratamiento del proyecto de Ley y su posterior aprobación.

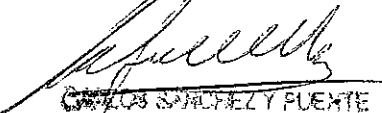
AUTORES: Concejales Claudia Contreras, Gerardo Ávila, Diego Benítez, Julia Fernández, Viviana Gelain, Carlos Sanchez y Puente y Cristina Painefil. (JSB)

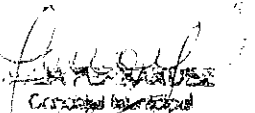

VIVIANA GELAIN
 Concejala Municipal
 Bloque Unidos Somos Bariloche
 Municipalidad de San Carlos de Bariloche


CRISTINA PAINEFIL
 Concejala Municipal
 Bloque Unidos Somos Bariloche
 Municipalidad de San Carlos de Bariloche


GERARDO ÁVILA
 Concejala Municipal
 Bloque Unidos Somos Bariloche
 Municipalidad de San Carlos de Bariloche


CLAUDIA CONTRERAS
 Concejala Municipal
 Bloque Unidos Somos Bariloche
 Municipalidad de San Carlos de Bariloche


CARLOS SANCHEZ Y PUENTE
 Concejala Municipal
 Bloque Unidos Somos Bariloche
 Municipalidad de San Carlos de Bariloche


JULIA FERNÁNDEZ
 Concejala Municipal
 Bloque Unidos Somos Bariloche
 Municipalidad de San Carlos de Bariloche

DCLE	COMUNICACIÓN	 Concejo Municipal Municipalidad de San Carlos de Bariloche No a la violencia de género. Ni una menos. (Ordenanza 2711-CM-2015)
------	--------------	---

COLABORADORES/AS: Luengo Rodriguez Roxana Anahí, Olmedo Juan Ignacio, Tatiana Daniela Gutierrez.

El proyecto original N.º /fue aprobado en la sesión del día de de 2019, según consta en el Acta N.º /19. Por ello, en ejercicio de las atribuciones que le otorga el Art. 38 de la Carta Orgánica Municipal,

EL CONCEJO MUNICIPAL DE SAN CARLOS DE BARILOCHE
SANCIONA CON CARÁCTER DE °
COMUNICACIÓN

Art. 1º) Se comunica al Congreso de la Nación Argentina que se vería con agrado el pronto tratamiento y aprobación del proyecto de Ley 0866-D-2018, referido a la cobertura integral y prestación obligatoria para el diagnóstico y uso exclusivo en el tratamiento de la enfermedad de Fibrosis Quística.

Art. 2º) Comuníquese. Dése a publicidad. Cumplido, archívese.