

## **LA CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE ENTRE RÍOS RESUELVE**

**Artículo 1º-** Se instituye en todo el territorio de la provincia de Entre Ríos el día 8 de septiembre de cada año como el "Día Provincial de la Fibrosis Quística", adhiriendo a la institución internacional de ese día por parte de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2013.

**Artículo 2º-** El Poder Ejecutivo Provincial, a través de los organismos competentes y con la participación de Organizaciones no Gubernamentales que trabajan en el tema, arbitrará las medidas necesarias a fin de promover la difusión y concientización para prevención y el tratamiento adecuado de la enfermedad.

**Artículo 3º-** Se establece que durante todo el mes de septiembre de cada año la ornamentación y/o iluminación de edificios públicos se realizará en color verde, con el propósito de dar visibilidad a la Fibrosis Quística y proveer una identidad que genere conciencia, promoviendo durante esos 30 días distintas instancias de concientización y difusión en ese sentido.

**Artículo 4º-** Se invita a las Municipalidades y Comunas de la Provincia a adherir a la presente Resolución.-

**Artículo 5º-** De Forma.

**URIEL M. BRUPBACHER**  
**DIPUTADO PROVINCIAL**  
**BLOQUE UCR**  
**AUTOR**

## **FUNDAMENTOS**

El 8 de septiembre de 1989, un grupo de científicos descubrió el gen que ocasiona la Fibrosis Quística o Mucoviscidosis. Esta situación determinó que la Organización Mundial de la Salud (OMS) declare en el año 2013, el 8 de septiembre el Día Mundial de la Fibrosis Quística.

Se trata de una enfermedad genética, hereditaria y degenerativa que afecta principalmente a los pulmones, el sistema digestivo y reproductivo. Los pacientes que padecen esta patología presentan frecuentemente infección pulmonar crónica y dificultades nutricionales, debido a su insuficiencia pancreática.

Los síntomas más comunes son la dificultad para respirar, la mucosidad densa y viscosa, y las altas concentraciones de sal en el sudor, aunque estos varían según la gravedad de la enfermedad. Incluso en la misma persona, los síntomas pueden empeorar o mejorar con el transcurso del tiempo. También es posible que algunas personas no experimenten síntomas hasta la adolescencia o la edad adulta. Por esto es fundamental los exámenes para la detección temprana de la enfermedad.

El tratamiento es la segunda de las claves, cuyo objetivo es disminuir las complicaciones de esta enfermedad genética y lograr estabilidad clínica, siendo fundamental el acceso integral al tratamiento para los pacientes con fibrosis quística.

En su rutina diaria, los pacientes como mínimo necesitan nebulizarse varias veces por día; deben realizar al menos 2 sesiones diarias de kinesioterapia, en general de forma domiciliaria, para mejorar su capacidad respiratoria; además de ingerir enzimas pancreáticas, vitaminas, minerales y otros micronutrientes cada vez que comen, para estimular su capacidad digestiva; además de la necesidad de antibióticos (orales, inyectables y nebulizables, fisioterapia, ejercicios físicos y un apoyo nutricional apropiado). Como puede inferirse, el tratamiento de esta patología es continuo y complejo, los pacientes deben dedicarle varias horas del día, y su pronóstico depende de no retrasar el tratamiento indicado.

Contando con la la Ley Nacional N° 27.552 - promulgada parcialmente por el decreto 662/2020 de fecha 10 de agosto del 2020- que declara de interés nacional la lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis, y habiéndose solicitado en la provincia su adhesión, este proyecto viene a complementar las acciones que tienen que ver con el tratamiento de esta enfermedad, que hasta hoy es considerada letal, centrándose en la difusión y concientización.



Como ya se realiza con otras patologías, la utilización de la iluminación de edificios públicos durante un período determinado, junto con acciones que difundan datos significativos de la enfermedad así como de su tratamiento y cómo acceder a él, son fundamentales para que más personas puedan mejorar su calidad de vida.

Por este tema ya realizaron este tipo de acciones las localidades entrerrianas de María Grande, Tabossi, Sosa, Nogoyá, Viale, Crespo, Ramírez, Santa Elena, Gualeguaychú, Gualeguay, Colonia Elías, General Campos, Colón, Concepción del Uruguay, Paraná, Diamante, Victoria, La Paz, Hasenkamp, Segui, Concordia, Villaguay, Urdinarrain, Cerrito, Sauce de Luna, El pingo, Federación, y se preparan para hacerlo Villa del Rosario, Maciá y Federal. Por lo tanto, creemos que es momento de unificar criterios y darle un marco legal a una situación que ya se da de hecho.

BRUPBACHER