

TESTIMONIO:

VISTO:

La Comunicación Nº 48/19, sancionada en la Sesión Ordinaria celebrada el 23/05/2019, y

CONSIDERANDO:

Que la Fibrosis Quística (FQ) es una enfermedad potencialmente mortal, congénita, crónica e incurable, que afecta el sistema respiratorio en los pulmones, al digestivo y al páncreas provocando un moco anormal y pegajoso que bloquea los conductos en diversos órganos y sistemas del cuerpo.

Que alrededor de 400 niños nacen por año con fibrosis quística en la Argentina. No tiene cura, pero sí tratamiento. El diagnóstico temprano es fundamental para asignar el tratamiento adecuado lo antes posible, el cual está destinado a paliar los efectos de la afección y a lograr una mejora integral de la salud del afectado. Paralelamente se están desarrollando investigaciones que mejoran estos tratamientos y buscan nuevas técnicas.

Que pese a su gravedad, aún no existe en Argentina una ley nacional que brinde posibilidades de una mejor calidad de vida para quienes las padecen. En distintos puntos del país se viene desarrollando una juntada de firmas llevada a cabo por un grupo de pacientes, padres, familiares y amigos de personas con Fibrosis Quística (FQ) que se encuentran luchando por los derechos y tratamientos de los mismos.

Que como parte de esta campaña, presentaron un proyecto de ley en el Congreso de la Nación hace dos años y el cual se encuentra cerca de la perdida de estado parlamentario, por lo que se busca impulsar que se trate legislativamente esta iniciativa así como otras similares que también se encuentran presentadas.

Que en nuestra ciudad, hay varios casos entre los que se encuentran niños, jóvenes y adultos, que requieren un tratamiento continuo y permanente, pero el mayor porcentaje son niños. De existir una ley, los pacientes con esta enfermedad tendrán mayor accesibilidad a una cobertura médica y también un protocolo de información y asistencia en los establecimientos educativos, ya que muchos chicos no pueden asistir a escuelas por distintas cuestiones de salud, porque tienen que usar oxígeno o porque no pueden permanecer en lugares donde haya mucha gente.

Que por lo tanto, una ley nacional de Fibrosis Quística tiene por finalidad establecer el régimen legal de protección, de atención, de salud, trabajo, educación, rehabilitación, seguridad social y protección para las personas con FQ.



Que el día 8 de setiembre se establece el Día Mundial de la Fibrosis Quística y, por tal motivo, un padre de hijos fallecidos después de una cruzada llegó al Congreso de la Nación a entregar en forma simbólica el "Millón de firmas" de padres de todo el país.

POR ELLO:

El Honorable Concejo Deliberante del Partido de Balcarce, en uso de sus atribuciones, sanciona la siguiente:

COMUNICACIÓN Nº 92/19

