



COMISIÓN DIRECTIVA

Presidente

Dr. Omar Leonardo Tabacco

Vicepresidente 1º

Dr. Rodolfo Pablo Moreno

Vicepresidente 2º

Dra. María Eugenia Cobas

Secretaria General

Dra. Verónica Sabina

Giubergia

Pro secretaria General

Dra. Elizabeth P. Bogdanowicz

Tesorero

Dr. Miguel Javier Indart

de Arza

Secretaria de

Educación Continua

Dra. Lucrecia Georgina Arpi

Secretario de

Actas y Reglamentos

Dr. Alejandro Eugenio Pace

Secretario de Medios y

Relaciones Comunitarias

Dr. Juan Bautista

Dartiguelongue

Secretario de Relaciones

Institucionales

Dr. Manuel Rocca

Rivarola

Secretaria de

Subcomisiones, Comités y

Grupos de Trabajo

Dra. Rosa Pappolla

Secretaria de Regiones,

Filiales y Delegaciones

Dra. Fabiana Gabriela Molina

Vocal 1º

Dr. Gonzalo Luis Mariani

Vocal 2º

Dr. Federico Caceres

Collantes

Vocal 3º

Dra. Cristina Iris Gatica

Buenos Aires, 21 de Julio de 2020

Presidencia

Honorable Cámara de Senadores de la Nación Argentina

S / D

La Sociedad Argentina de Pediatría expresa su apoyo a la Ley de Fibrosis Quística 0866D-2018 en su totalidad, remarcando la importancia que la misma sea tratada y aceptada sin modificaciones.

Coincidimos en la iniciativa del Poder Legislativo de incluir las prestaciones necesarias para el diagnóstico, seguimiento y tratamiento de las personas que padecen esta enfermedad.

La Fibrosis Quística es una enfermedad crónica, congénita y de pronóstico reservado. Nuestro país tiene una prevalencia de 1 paciente cada 6000 nacimientos. Se diagnostica en forma precoz, generalmente durante el primer año de vida. De todos modos, aproximadamente el 15% de los afectados por esta enfermedad reciben el diagnóstico con posterioridad (incluso durante la etapa adulta).

Si bien la afectación es multi-sistémica, los síntomas se centran fundamentalmente en el sistema respiratorio que evidencia un deterioro progresivo, llegando en algunos casos a requerir tratamientos extremos como el trasplante pulmonar. También se ven afectados otros sistemas como digestivo y reproductor que con distintos grados de severidad marcan el pronóstico de la enfermedad.

Hoy en día, gracias a los avances médicos de alta tecnología en farmacología y genética, los niños que nacen con Fibrosis Quística tienen una esperanza y calidad de vida mayor que en el pasado. Si bien hasta la actualidad no existe una cura definitiva, durante los últimos 10 años los avances en la investigación sobre todos los aspectos de la Fibrosis Quística han permitido desarrollar nuevos tratamientos de sostén, así como el diagnóstico precoz, mejorando la expectativa de vida de estos pacientes. Es posible que las investigaciones que se están llevando a cabo permitan en el futuro la cura de esta enfermedad.

Los profesionales que asistimos a estas familias nos hacemos eco de la angustiante situación que atraviesan diariamente y comprendemos la necesidad de la aprobación de esta ley que garantice la igualdad de la atención y de acceso al tratamiento en todo el país.

Esperando la aprobación de la iniciativa saludamos atentamente.

Dra. Verónica Giubergia
Secretaria General

Dr. Omar L. Tabacco
Presidente