

LA MUNICIPALIDAD DE ROSARIO HA SANCIONADO EL SIGUIENTE

DECRETO (N° 41.881)

Concejo Municipal:

Vuestra Comisión de Gobierno y Cultura ha tomado en consideración el proyecto de Decreto de los concejales Daniela León y Miguel Angel Cappello, mediante el cual solicitan se declare de Interés Municipal las actividades que se desarrollarán en nuestra ciudad por la Asociación Rosarina de Ayuda al Enfermo Fibroquístico Amor, durante el mes de septiembre en el marco del “Día Mundial de la Fibrosis Quística”.

El autor del proyecto manifiesta que: “**Visto:** Que el día 08 de Septiembre de cada año se conmemora el “Día Mundial de la Fibrosis Quística”, Declarado a partir del año 2013 por la Organización Mundial de la Salud (OMS); y

Considerando: Que desde el año 2001, el 8 de septiembre se conmemora en nuestro país el “Día Nacional de la Fibrosis Quística”; y a partir del año 2013 la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha Declarado que se Decrete como el “Día Mundial de la Fibrosis Quística” con el fin de dar continuidad a la tarea de atención y ayuda a los pacientes, así como a la información de la patología entre la población general.

Que se designo la fecha del 08 de Septiembre de cada año como reconocimiento a la fecha de la primera publicación científica sobre el aislamiento del gen responsable de la enfermedad, en el año 1989.

Que hace más de veinticinco años, en la ciudad de Rosario funciona la Asociación Amor Fibrosis Quística, la que en sus principios se conformó con el trabajo de padres y abuelos de personas con esta enfermedad y hoy continúan su labor para brindar contención y apoyo a quienes se enfrentan con este diagnóstico.

Que la Sra. Dora del Greco, presidenta de la asociación rosarina que colabora con los enfermos de fibrosis quística y sus familiares señaló que "amor, solidaridad y compromiso" son los valores que guían a este grupo. Según nota La Capital en fecha 27 de agosto de 2014.

Que la Asociación Amor estuvo comandada por padres de chicos con fibrosis quística. La motivación inicial de esos primeros años, cuando decidieron crearla, pasaba por allanar el camino dificultoso que ocasionaba conseguir los medicamentos para los tratamientos, altamente costosos. Pero el esfuerzo y trabajo conjunto de padres y profesionales mejoraron esa situación que se tradujo en mejora de la calidad de vida de los pacientes con fibrosis quística, otra prioridad también permanente", señaló la Dra. Dora del Greco, mamá de un chico con esta patología y médica gastroenteróloga. Según nota La Capital en fecha 27 de agosto de 2014.

Que en este último periodo, según manifestó la presidenta de la entidad a Diario La Capital, la asociación dirige sus acciones a "brindar asistencia emocional y contención a quienes viven con fibrosis quística y todos los que lo rodean, facilitar la obtención de medicamentos para sectores de escasos recursos económicos y para fomentar el aprendizaje y el interés de profesionales respecto a este tema. Para ello, durante años, se han solventado capacitaciones de médicos y especialistas. Oferta que se complementa con el trabajo de una psicóloga y una trabajadora social". La entidad no cuenta con ningún aporte estatal ni privado, sólo se sostiene con el valor de una cuota mínima que aportan los socios voluntarios y con lo que dejan las actividades que a lo largo del año se gestan (rifas, cenas, eventos a beneficio).

Que uno de los problemas que acarrea esta enfermedad crónica genética y poco frecuente, es que dada las características de la afección, que cuenta con una sintomatología que puede diferir entre pacientes y ser común a otras patologías, dificulta su diagnóstico. "También influye la escasa información con la que cuentan algunos profesionales de la salud", dijo Del Greco, remarcando la importancia de la difusión. Según nota La Capital en fecha 27 de agosto de 2014.

Que la fibrosis quística es una patología genética hereditaria, es decir, la persona nace con ella y por lo tanto no es contagiosa. Si bien hay avances científicos en ese sentido, por el momento esta patología no tiene cura.

Que en algunos casos, los trastornos digestivos, la imposibilidad de subir de peso y los problemas respiratorios aparecen de inmediato, como síntomas de esta enfermedad, pero en otras ocasiones tardan meses en manifestarse, y en algunos chicos, se presentan sólo de manera leve por lo que pueden pasar años hasta que llegue el diagnóstico, empeorando con el paso del tiempo su situación.

Que la fibrosis quística es producida por un trastorno generalizado de las glándulas de secreción externa que provoca infecciones respiratorias, insuficiencia pancreática, sudor muy salado, compromiso hepático, entre otras consecuencias. Los síntomas más frecuentes son la dificultad para subir de peso, tos frecuente, agitación; malestar abdominal, distensión, diarreas.

Que con un adecuado seguimiento médico, toma de enzimas pancreáticas para poder lograr la absorción de las grasas, nebulizaciones diarias para lograr una "limpieza" pulmonar y kinesioterapia respiratoria, los pacientes pueden lograr llevar una mejor calidad de vida. La patología no los afecta en su rendimiento escolar, ni intelectual, ni tampoco les da un aspecto físico particular.

Que el estado actual de los pacientes con esta enfermedad hoy es "mucho mejor que hace 25 años" añadió la Dra. Greco y le dio particular valor al futuro cercano en el que pueden surgir nuevas terapias que prolonguen mucho más la vida de los enfermos y sobre todo impacten en forma positiva en el día a día que a veces puede ser muy difícil de sobrellevar.

Que otro aspecto para destacar es que Rosario ya cuenta con un equipo de profesionales que tratan adultos con fibrosis quística, un logro de la entidad y una necesidad de los más de 200 pacientes que hay en la ciudad y el resto de la provincia y que no contaban prácticamente con médicos y kinesiólogos que dieran respuestas terapéuticas a gente más grande. "Los avances de la ciencia y la accesibilidad al tratamiento han permitido que hoy los pacientes alcancen la adultez, algo que hace años no sucedía. De allí la necesidad de contar con equipos interdisciplinarios para brindar una óptima atención a estos pacientes con una adecuada transición del equipo pediátrico al de adulto. Este anhelo tan necesario en el que se han sumado esfuerzos los últimos años, ha podido concretarse. Hoy contamos con un equipo de profesionales que le brindan también a los adultos una adecuada atención en nuestra ciudad. Sin embargo, hay aspectos que siguen siendo verdaderos desafíos", expresó la Presidenta de la Asociación Amor. Según nota La Capital en fecha 27 de agosto de 2014.

Que la existencia de diagnósticos tardíos, la ausencia de un registro nacional de pacientes, insuficientes equipos multidisciplinarios y centros de atención especializados en todos los puntos del país y un cumplimiento todavía limitado de la pesquisa neonatal para la detección temprana de la enfermedad, son aspectos a resolver que precisan de un mayor compromiso estatal.

Que también hay preocupación por la escasa accesibilidad al trasplante pulmonar temprano (uno de los recursos para la sobrevivencia de estos pacientes) y se advierten crecientes dificultades para la obtención de los certificados de discapacidad. "Por esto necesitamos el apoyo de todos ya que son situaciones por las que tenemos que seguir trabajando". La fibrosis quística no distingue situación socioeconómica y puede tocarle a cualquier familia, por supuesto, cuánto más bajos son los recursos más complicado es lograr que los chicos tengan una buena calidad de vida y un futuro esperanzador. Expresó la Presidenta de la Asociación Amor. Según nota La Capital en fecha 27 de agosto de 2014.

Que en el mes de Septiembre, en el marco del "Día Mundial de la Fibrosis Quística", la Asociación Amor Fibrosis Quística, tiene previsto realizar las siguientes actividades, a saber:

- Recital de "De juglares y tiempos" a Beneficio. Viernes 5 a las 21.30 hs. en el Bar del Negro, ubicado en la calle Brown y Callao de la ciudad de Rosario.
- Domingo 14 de Septiembre a las 10.30 hs se conmemora el Día Mundial de la Fibrosis Quística. Actividades frente a los Silos Davis donde se realizará una caminata hasta el Parque España con entrega de Globos y folletos informativos.
- Sábado 1º de Noviembre, Cena Anual a Beneficio que se desarrollará en Centro Navarro de la ciudad de Rosario, ubicado en calle Corrientes 248.

Que es deber de este Cuerpo promover políticas públicas tendientes a generar acciones de investigación, concientización, difusión y defensa de los derechos de las personas.”

La Comisión ha creído conveniente producir despacho favorable y en consecuencia propone para su aprobación el siguiente proyecto de:

DECRETO

Artículo 1º.- Declárase de Interés Municipal las Actividades que se desarrollarán en nuestra ciudad por la Asociación Rosarina de Ayuda al Enfermo Fibroquístico Amor, durante el mes de Septiembre en el marco del “Día Mundial de la Fibrosis Quística”, Proclamado y Declarado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y cuyo objetivo será el de dar continuidad a la tarea de atención y ayuda a los pacientes, así como el de informar sobre la patología entre la población general.

Art. 2º.- Enviar atenta nota de estilo con fotocopia autenticada del presente Decreto a la agrupación Amor Fibrosis Quística, con domicilio en nuestra ciudad, con la transcripción del artículo 4 de la Ordenanza N 7.986/06, que establece: “El/los organizador/es de todo evento y/o acontecimiento que sea declarado de Interés Municipal, deberá elevar al Concejo Municipal dentro de los noventa (90) días a posteriori de su realización, un documento que informe las conclusiones obtenidas, las ponencias debatidas, el objetivo logrado, los resultados y/o toda la información relevante inherente al tipo de acontecimiento realizado y reconocido con esta distinción, con el fin de aportar al Concejo los avales científicos y técnicos para el reconocimiento y resolución de distintas problemáticas de la ciudad de Rosario, y la información relevante de cada evento para su conocimiento, evaluación, análisis y/o difusión. Cuando las mismas sean de interés general y contribuyan a elevar la calidad de vida de los ciudadanos rosarinos, el Concejo Municipal se hará cargo de su difusión a través del medio que crea conveniente. El informe presentado será reclamado por la Presidencia del Concejo Municipal y podrá ser publicado en la página web de la Municipalidad de Rosario. De no presentarse dentro de los 90 días el informe anteriormente mencionado, el Concejo automáticamente rechazará toda nueva solicitud para obtener la declaración de interés municipal de dicho evento”.

Art. 3º.- Encomiéndase poner en conocimiento de la entidad organizadora el artículo 7 de la Ordenanza N 7.986/06 modificado por Ordenanza 8.559 que establece: “Cuando se otorgue el reconocimiento de “Interés Municipal” en los supuestos del artículo que antecede, los beneficiados por tal mención deberán otorgar un mínimo de 10 becas, o entradas, o acreditaciones, u otro tipo de habilitación de ingreso, sin importar el costo de la actividad al Concejo Municipal, quien las entregará a Escuelas, Universidades, O.N.Gs. o Instituciones de bien público a través de la Comisión de Labor Parlamentaria. En el caso en que la mención sea entregada por una obra escrita o audiovisual, los beneficiarios deberán donar, a través de la Comisión de Labor Parlamentaria, como mínimo un ejemplar de la misma a bibliotecas Municipales de la ciudad de Rosario.”

Art. 4º.- Comuníquese a la Asociación Rosarina de Ayuda al Enfermo Fibroquístico Amor, a la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (Fadepof).

Art. 5º.- Comuníquese a la Intendencia con sus considerandos, publíquese y agréguese al D.M.
Sala de sesiones, 04 de Setiembre de 2014.-