



## 8 de Septiembre CONCIERTO CORAL SOLIDARIO

**La Asociación Argentina de Fibrosis Quística convoca a toda la sociedad al Concierto Coral Solidario, dirigido por Martín Santoro, a realizarse el día domingo 8 de Septiembre a las 18 hs. en el Salón Auditorio del Club Italiano de Buenos Aires (Av. Rivadavia 4731, C.A.B.A.), en el marco de la campaña de concientización y difusión sobre el:**

### “Día mundial de la Fibrosis Quística”

La FIBROSIS QUÍSTICA (FQ) es la enfermedad genética, con discapacidad visceral permanente y progresiva, más frecuente de la raza blanca; su diagnóstico se realiza por pesquisa neonatal, obligatoria en nuestro país por la ley 24.438 (sancionada en 1994). En caso de indicarse el análisis del “test del sudor”, será aproximadamente al mes para confirmar o no la patología. La FQ altera el normal funcionamiento de las glándulas de secreción externa (sudor, enzimas pancreáticas, secreciones respiratorias, etc.), causando daño a distintos órganos del cuerpo, como aparato respiratorio, páncreas, hígado, y también el aparato reproductor. Es una patología hereditaria y recesiva; se requiere que ambos padres transmitan el gen de la FQ para que su hijo sea afectado. No es contagiosa ni afecta la capacidad intelectual.

En lo que hace a la participación social en igualdad con los demás, la FQ:

- Conlleva una intensidad en los tratamientos médicos que provocan más ausencias y mayor exigencia para poder cumplir los objetivos escolares y menor tiempo para el juego y la recreación, entre otras actividades.
- Requiere una dieta con mayor carga de proteínas y nutrientes.
- Cuidados específicos en la primera infancia que requiere de alguien con la preparación necesaria para llevarlos adelante.
- Transporte gratuito desde las distintas zonas del país hacia los centros de atención especializada con una importante frecuencia.
- Necesidad de contar con la obra social de los padres, más allá de la mayoría de edad.
- Internaciones frecuentes que producen trastornos emocionales, cognitivos y económicos.
- Dificultades para conseguir empleo.

Por lo tanto, estos componentes (déficit y restricción del entorno) dan cuenta de que las personas con FIBROSIS QUÍSTICA deben ser consideradas personas con discapacidad. Decidir si se otorga o no el CUD por la capacidad respiratoria es retroceder a viejos paradigmas ya superados ideológica y jurídicamente. Los niños desde que nacen presentan manifestaciones (no visibles) de la enfermedad. Las desventajas en relación a los demás se

viven desde el inicio de la vida. Negar el Certificado de Discapacidad es una clara vulneración de derechos de las personas con FQ; por ello es que debemos realizar todas las acciones posibles a fin de defender esos derechos. Una realidad que viven día a día: **su discapacidad**. Pareciera que en esto, la realidad de los hechos choca con aspectos burocráticos y carentes de toda coherencia, y hasta sentido común.

Frente a esto, nuestra principal arma será contar con más información, y el respaldo que nos puede dar el derecho constitucional, y aquellos reconocidos en pactos internacionales con igual jerarquía. Para quienes la padecen, es incuestionable que la FIBROSIS QUÍSTICA es una discapacidad visceral, que afecta los sistemas respiratorio y digestivo, entre otros.

La disposición 2574/2011 establece que: “Se considera discapacidad visceral a un término global que hace referencia a las deficiencias en las funciones y estructuras corporales de los sistemas cardiovascular, hematológico, inmunológico, respiratorio, digestivo, metabólico, endocrino y genitourinario (asociados o no a otras funciones y/o estructuras corporales deficientes), y las limitaciones que presente el individuo al realizar una tarea o acción en un contexto/entorno normalizado, tomando como parámetro su capacidad/habilidad real.”

En el encuadre normativo, los litigios sobre el derecho a la salud son resueltos por remisión a normas de jerarquía constitucional (art 75°, inc. 22, Constitución Nacional) como el art I de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del hombre: los arts. 3° y 25° de la Declaración Universal de Derechos Humanos: los arts. 4° inc. 1) de la Convención Americana sobre Derechos Humanos-Pacto de San José de Costa Rica, los arts. 11° y 12° del pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales y, en caso de menores, los arts. 23° y 24° de la convención sobre los Derechos del Niño. En caso de personas con discapacidad, se agrega la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada por nuestro país mediante ley 26378 y que, como tratado internacional, asume jerarquía superior a las leyes de acuerdo al art. 75°, inc. 22 de la Constitución Nacional.

Naturalmente, los tratados internacionales, la Constitución Nacional y las leyes federales de la materia son también el fundamento normativo para no sumar a la negativa del CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD las desventajas de una enfermedad genética, incurable y letal. Las demoras burocráticas administrativas son capaces de originar más daño en la salud, con un empeoramiento en su calidad y expectativa de vida de los pacientes con FQ.

No existe cura hasta el momento, aunque hay evidencia científica que con las nuevas terapias se tiende a detener el avance de la enfermedad, por ahora, para determinados tipos de genes. Por lo demás, lo único que existe actualmente es la prevención, que se basa en tres pilares fundamentales: recibir antibióticos de acuerdo a las indicaciones médicas precisas, kinesioterapia respiratoria diaria y mantener una buena nutrición.

El trabajo de las asociaciones en enfermedades de este tipo es fundamental. Desde su experiencia, FIPAN asesora y ayuda a difundir todo lo relacionado con los nuevos tratamientos a través de charlas y jornadas de actualización para profesionales, padres y pacientes, edita una revista semestral dedicada a difundir notas científicas y de actualidad, historias de vida y todo lo que resulte de interés general. Cuenta con un grupo de profesionales que en forma gratuita da apoyo de asistencia legal, social, psicológica y nutricional a todo el colectivo FQ. La farmacia FIPAN brinda asesoramiento para la adquisición de medicamentos y accesorios específicos para FIBROSIS QUÍSTICA. Realiza también todos los trámites relativos a las importaciones de medicamentos no existentes en el país, con el objetivo de facilitar el tratamiento de la **FIBROSIS QUÍSTICA**.

Más información:

[www.fipan.org.ar](http://www.fipan.org.ar)

Video: <https://www.youtube.com/watch?v=kAULUSiezoA>