



*Legislatura de la Ciudad
Autónoma de Buenos Aires*

**Expediente 858-D-2017
Interés sanitario a la labor "FibroAmérica"**

PROYECTO DE DECLARACIÓN

La Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires declara de interés sanitario la labor realizada por la Asociación Civil "FibroAmérica" que preside la Sra. Blanca Mesistrano, en el marco del 10º aniversario de su conformación.

**Roy Cortina
Diputado de la Ciudad de Buenos Aires**



*Legislatura de la Ciudad
Autónoma de Buenos Aires*

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

"FibroAmérica" es una organización sin fines de lucro que ejecuta programas tendientes a concientizar, orientar y educar a aquellas personas que padecen Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónico y Sensibilidad Química Múltiple.

Las tres enfermedades tienen en común la dificultad de su diagnóstico y que se expresan a través de dolores corporales profundos, generalizados y crónicos, afectando gravemente a las personas "*física, mental, social y laboralmente*"¹, sobre todo a las mujeres.

Su principal objetivo es representar la voz de los/as pacientes y brindarles las herramientas que les permitan administrar la enfermedad, lograr su (re)inserción social y mejorar su calidad de vida.

Esta organización surgió como inquietud de su fundadora y actual presidenta, la profesora Blanca Mesistrano que, hacia el año 2005, comenzó a investigar sobre el tema y a relacionarse con personas que sufrían sus mismos padecimientos.

Aunque recién obtuvieron su personería jurídica dos años más tarde, la asociación nació oficialmente el 27 de abril de 2007. Comenzó siendo un foro web pensado como un lugar de contención, orientación y divulgación científica para pacientes y profesionales de la salud.

Ese mismo año, obtuvieron el primer certificado de discapacidad en el mundo otorgado por esta causa, avance que confirmó el carácter discapacitante de la Fibromialgia.

Desde entonces, su actividad se ha vuelto cada vez más intensa, promovida íntegramente por voluntarios que desarrollan su tarea ad-honorem, incluida su Comisión Científica conformada por su director, el Dr. Osvaldo Messina del Hospital Argerich, el Dr. Francisco Azzato del Hospital de Clínicas, el Dr. Roberto Rey que es Jefe de Neurología del Sanatorio Finochietto y la Dra. Zulema Costas que es Master en Medicina Biológica Molecular.

Entre otras muchas acciones, han participado del Foro de Salud de Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI) y la Comisión de

¹ <http://www.asociacionfibroamerica.org/que-es-la-fibromialgia-2/>



*Legislatura de la Ciudad
Autónoma de Buenos Aires*

Discapacidad de Cancillería Argentina, concurriendo a las Cumbres de Presidentes del Mercosur en Paraguay y Uruguay, donde presentaron proyectos específicos sobre el tema.

Representando a esta última Comisión, integraron el Grupo de Trabajo Nacional que elaboró el Informe País sobre el cumplimiento del Tratado sobre Derechos de las Personas con Discapacidad que fue presentado en Naciones Unidas, en cuyo marco denunciaron la dificultad que sufrían los pacientes para obtener el Certificado Unido de Discapacidad.

A su vez, asistieron a diversos encuentros internacionales, entre los cuales se puede mencionar el Congreso Myopain y el Club de Prensa de Washington, junto a más de doscientos líderes mundiales.

Actualmente son integrantes de la International Leaders Against Pain y representantes regionales de la National Fibromyalgia Association (NFA). También cuentan con el apoyo de Sociedad Argentina de Reumatología y de la Asociación Argentina de Arteterapia.

En 2013, con la ayuda de algunos integrantes del Senado y de la Cámara de Diputados de la Nación, redactaron y presentaron el Proyecto de Ley para Personas con Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple, que se encuentra en tratamiento.

La asociación lleva estadísticas sobre el impacto social de estas enfermedades y realiza anualmente campañas de concientización y sensibilización sobre los cuidados y recomendaciones dirigidas a las personas que sufren estos males y sus familias. También cuenta con una Escuela para Pacientes que funciona en la Facultad de Ciencias Económicas de la Universidad de Buenos Aires.

En palabras de la propia Mesistrano, el objetivo de "FibroAmérica" es "*...que se nos reconozcan los derechos de los que ya deberíamos gozar, que son el derecho a tratamientos integrales, mayores recursos en concientización, investigación y capacitación profesional para diagnosticar y tratar a los pacientes, la obtención del certificado de discapacidad y la jubilación por invalidez*"²

*"Nos guía la convicción de proveer herramientas para que los pacientes puedan conocer y defender sus derechos, ser considerados respetuosamente en sus diferentes intereses, puntos de vista, sensibilidades, seguridad, confianza, justicia, equidad y acceso a la atención de salud, recibiendo un trato amable y considerado."*³

² <http://www.telam.com.ar/notas/201605/147012-dia-ley-fibromialgia.html>

³ <http://www.asociacionfibroamerica.org/mision/>



*Legislatura de la Ciudad
Autónoma de Buenos Aires*

En estos términos, consideramos valioso el aporte que esta organización hace a la salud en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y por eso presentamos el Expte. 3635-D-2016 a efectos que su labor sea declarada de interés.

Lamentablemente, lo avanzado del período parlamentario impidió su tratamiento y la iniciativa fue archivada, aunque las razones que justifican su sanción siguen vigentes, sobre todo este año en el que se cumple el 10° aniversario de la puesta en marcha de las actividades de la asociación.

Por ese motivo y en el marco del compromiso constitucional de garantizar la atención integral de las personas con necesidades especiales es, Señor Presidente, que venimos a insistir en su texto y a solicitar que nos acompañen para lograr su aprobación.

Roy Cortina
Diputado de la Ciudad de Buenos Aires