



Proyecto de ley

El Senador y Cámara de Diputados de la Nación Argentina, etc.



Creación del Programa Nacional de Asistencia a Pacientes O.I. (Osteogénesis Imperfecta)

Art. 1.- Créase el **Programa Nacional de Asistencia a Pacientes con Osteogénesis Imperfecta (O.I.)**, en el ámbito del Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación.

Art. 2.- Serán objetivos de este programa:

- a) Alcanzar para la totalidad de los pacientes con **Osteogénesis Imperfecta** el más elevado nivel de calidad de vida posible, con el fin de permitirles desarrollarse y crecer libres de discriminación y /o cualquier tipo de marginalidad social.
- b) Disminuir los índices de morbilidad causados por esta enfermedad.
- c) Prevenir situaciones de riesgo que afecten tanto a la población que padece la enfermedad como a aquellos que los asisten.
- d) Promover mejores oportunidades para todos los pacientes **O.I.**
- e) Garantizar a toda la población el acceso a la información y difusión de esta patología, a través de diferentes métodos de orientación y participación, con la finalidad de la toma de conciencia por parte de la comunidad de la gravedad que revisten este tipo de *enfermedades poco frecuentes*.

Art.3.- El presente programa está destinado a toda la población en general, sin ningún tipo de discriminación, y /o diferenciación por ningún motivo.

Art.4.- El Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación, en coordinación con los Ministerios de área de Salud de cada provincia, tendrán a su cargo:

- a) La capacitación de educadores, asistentes y operadores sociales a fin de formarlos, preparándolos para contribuir al perfeccionamiento y actualización de los conocimientos básicos que requiere la atención de esta enfermedad.
- b) Promover en la comunidad suficientes espacios de reflexión a fin de lograr el accionar a favor de la aplicación de los lineamientos establecidos en el presente programa.
- c) Brindar todo tipo de contención, ya sea de carácter económico como social, a pacientes con **O.I.** y a sus familiares, buscando fortalecer y mejorar los lazos comunitarios a fin de asistir todo posible tipo de derivaciones a través de la prevención y atención de la problemática que presenta esta grave enfermedad.



Proyecto de ley

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina, etc.

Art.5.- El Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación será el organismo responsable de implementar en el ámbito de todo el país, un modelo de atención que deberá reforzar la calidad y cobertura de los servicios de salud existentes, ampliándolos de manera de dar respuestas eficaces a todos los sectores sociales de la población.

Art.6.- La totalidad de las prestaciones y /o drogas o medicamentos específicos que la atención de la **Osteogénesis Imperfecta** requiera, incluyendo todo tipo de tratamiento médico, quirúrgico, de rehabilitación, fisioterapia, ortopedia y cualquier otra modalidad de prótesis, sillas de ruedas, o inserción de vástagos de acero, etc., serán incluidas en el Programa Médico Obligatorio (PMO), en el Nomenclador Nacional de Prácticas Médicas y en el Nomenclador Farmacológico.

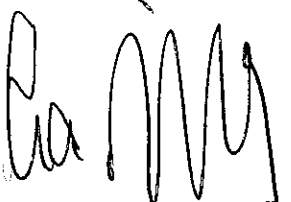
Art.7.- La difusión a nivel nacional del presente programa deberá efectuarse anualmente, no mediando mayores intervalos de tiempo entre una campaña y otra.

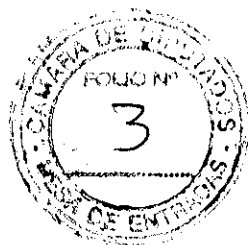
Art.8.- El Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación será la autoridad de aplicación de la presente ley y tendrá a su cargo:

- a) Realizar la implementación, seguimiento y evaluación del presente programa.
- b) Suscribir convenios con las respectivas autoridades provinciales y del gobierno de la ciudad de Buenos Aires, para la implementación del presente programa para lo cual percibirán los fondos necesarios provenientes de las partidas del Tesoro previstas con esta finalidad en el Presupuesto Nacional.

Art.9.- El gasto que demande el cumplimiento del programa de asistencia previsto por la presente ley se imputará a la jurisdicción 80- Ministerio de Salud, **Programa Nacional de Asistencia a Pacientes con O.I.**, del Presupuesto General de la Administración Pública Nacional.

Art.10.- De Forma.


NELSON DE LAJONQUIERE
DIPUTADO DE LA NACION



H. Cámara de Diputados de la Nación

FUNDAMENTOS:

Señor Presidente:

En un país en vías de desarrollo (eufemismo con el que a menudo se describen las difíciles circunstancias por las que la República Argentina mira con cierta desconfianza su futuro), no nos está permitido desviar ninguna mirada, ni dejar librado al azar ni un solo minuto del tiempo y la vida de sus habitantes.- Porque ...todos juntos somos el futuro, siempre y cuando nos ocupemos de la educación, de la seguridad, de la justicia, de la *salud* de nuestra gente...

Durante un prolongado período de tiempo, demasiado extenso para las necesidades existentes, el Estado en una nefasta combinación de "inocencia imputable", de "autismo participativo", en una ausencia total de protagonismo miró únicamente hacia un solo lado. En el otro, el desempleo, la deserción escolar, la delincuencia juvenil, la desnutrición infantil, los hospitales "desnudos", las escuelas "sin techos"....lamentablemente fueron sus testigos más "fieles".

La elocuencia con que el transcurso del tiempo nos demostró el enorme esfuerzo con el que habremos de encarar la tarea de la reconstrucción de las esperanzas solo habrá sido útil si fue para dotarnos de las energías necesarias para que la apuesta al futuro sea muy fuerte. Todas las miradas son necesarias, aún las más pequeñas, aún las que se relacionan con nuestro prójimo, que en inferioridad de condiciones, en una lucha desigual, afrontan algunos de ellos, la realidad devastada que a todos nos roza, pero desde la enfermedad.

La salud de nuestra gente es nuestro primordial recurso. Y el Estado, que a esta altura de los acontecimientos debe haber girado ya su mirada, no puede ignorar lo que nos pasa.

Conmueve a cualquier espíritu sensible escuchar a una mamá decir que ha debido contar más de cien fracturas intrauterinas de su bebé por nacer...que así será durante toda la vida de su hijo...las quebraduras de sus huesitos serán permanentes, y se repetirán a cada momento: ha dado a luz a un niño con *Osteogénesis Imperfecta*. Pocos conocemos de esto Señor Presidente, porque son pocos en número quienes padecen esta enfermedad, pero son infinitamente numerosos si evaluamos su dolor, sus necesidades y su desamparo.

La Osteogénesis Imperfecta conocida como la enfermedad de "los huesos de cristal" es un trastorno hereditario que provoca fragilidad en los huesos causada por una sensible disminución de la masa ósea de la estructura del cuerpo humano.

Literalmente puede ser traducida como "huesos formados imperfectamente", que en la mayoría de los casos se debe a la formación imperfecta de colágeno en los huesos a causa de un defecto genético. El colágeno constituye la principal proteína del tejido conectivo y puede compararse con la estructura alrededor de la cual se eleva un edificio. Si la estructura de colágeno es defectuosa los huesos se fracturan con suma facilidad: el "edificio" se desmorona.

La atención de esta enfermedad es costosa y requiere de diferentes herramientas. En los casos más graves los niños necesitan un programa completo de fisioterapia, tratamiento quirúrgico de las fracturas significando a veces la implantación de alguna prótesis o la inserción de vástagos de acero en los huesos más largos para corregir deformidades en las extremidades. Generalmente la silla de ruedas es un recurso indispensable.



H. Cámara de Diputados de la Nación


Según estadísticas extraídas de estudios realizados en EEUU, alrededor del 50% de niños afectados que reciben hormona de crecimiento, consiguen un importante aumento de su crecimiento, ya que una de las tantas complicaciones de la enfermedad es la de afectar el desarrollo normal del cuerpo.

Podríamos ser muy extensos en transcribir conceptos médicos vinculados a esta patología los que seguramente nos conmocionarían aún más. Tal vez, sin embargo, lo más inteligente sea ahora ocuparnos de las personas, *de ellos, de los enfermos y sus familias*. De sus necesidades y de la necesidad de conocer que el sufrimiento es infinito pero más lo es cuando se está solo.

Y están solos porque no los conocemos, y porque no conocemos lo que les pasa. Porque son pocos en números, como mencionamos al inicio, pero son muchos en cantidad de dolor.

La creación de un Programa de Asistencia a estos pacientes con Osteogénesis Imperfecta, que comprenda la totalidad de sus necesidades desde lo económico, hasta lo social, psicológico y asistencial seguramente habrá de ser mucho menos de lo que ellos se merecen. Pero sin embargo estoy convencido de su valor, Señor Presidente, porque habrá sido un principio, y también un motivo valedero, y vaya si lo es, para no desviar la mirada. Para que el Estado, que constituye sencillamente el instrumento a través del cual un padre o una madre tendrán la certeza de que su hijo vivirá, retoñará y crecerá con una discapacidad como la O.I., abandone la nefasta combinación de una "inocencia imputable", de un "autismo partícipe".

Si así fuera, Señor Presidente, lejos de dejarnos llevar solo por lo que nos indican las reglas del mercado, estaríamos en el rumbo correcto hacia un futuro mejor, un horizonte no muy lejano de igualdad para todos, y verdaderas oportunidades. Dejaría de ser un eufemismo y probablemente la Argentina se transforme de a poco en un país en serio *en vías de desarrollo*.



NELSON DE LAJONQUIERE
DIPUTADO DE LA NACION