

PROYECTO DE LEY

CREACIÓN DEL "PROGRAMA NACIONAL DE INFORMACIÓN Y CONCIENTIZACIÓN DE LA ENFERMEDAD ESCLEROSIS MÚLTIPLE AMIOTRÓFICA"

Artículo 1°.- Créase el "Programa Nacional de Información y Concientización de la enfermedad Esclerosis Múltiple Amiotrófica, dependiente del Ministerio de Salud de la Nación.

Artículo 2° .- El Programa propuesto tiene por finalidad dar a conocer y concientizar sobre la enfermedad de Esclerosis Múltiple Amiotrófica (ELA).

Artículo 3°.- La implementación del Programa contemplará las siguientes acciones:

- Impulsar estudios e investigaciones sobre la ELA;
- Capacitar a la comunidad en políticas, estrategias y técnicas tendientes a incluir a personas con dicha enfermedad;
- Realizar campañas de concientización sobre la enfermedad y sus efectos en todos los medios de comunicación.

Artículo 4°.- Disposición transitoria: La presente ley tendrá una aplicación gradual y progresiva, conforme al desarrollo de las acciones preparatorias en aspectos curriculares y de capacitación docente. La autoridad de aplicación establecerá en un plazo de ciento ochenta (180) días un programa que permita su cumplimiento, a partir de su vigencia y en un plazo máximo de dos (2) años.

Artículo 5°.- La Jefatura de Gabinete de Ministros de la Nación estará facultada a reasignar la partida presupuestaria pertinente al Ministerio que determine la autoridad de aplicación; con el fin de dar cumplimiento a lo establecido en la presente Ley. La Ley del Presupuesto General de la Nación posterior a la promulgación de la presente Ley deberá contemplar todas las previsiones presupuestarias necesarias para el cumplimiento de las disposiciones contenidas en la misma.

Artículo 6° .- Comuníquese al Poder Ejecutivo.



HECTOR ANTONIO STEFANI
DIPUTADO NACIONAL

Autor: Diputado Hector Antonio Stefani

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

La Esclerosis Múltiple Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa progresiva. Es una condición que limita la vida en forma progresiva y que puede afectar el caminar, el habla, la deglución y la respiración. Sin embargo, no todos los síntomas necesariamente les suceden a todos y es poco probable que todos ellos se desarrollen al mismo tiempo, o en algún orden específico.

La ELA es una enfermedad poco frecuente, y sus síntomas son variados, por lo que es muy difícil su diagnóstico. De hecho no existe un examen específico para probar que alguien tiene ELA, lo cual significa que el diagnóstico requiere la eliminación de otras enfermedades potenciales.

En este sentido, resulta necesario que se creen instancias de concientización, como lo que busca el presente proyecto de ley, que es la creación de un programa nacional que brinde información y concientización sobre la enfermedad, para poder tener un diagnóstico rápido y temprano, y que los síntomas pueden ser manejados para mejorar la calidad de vida.

Es importante, para poder contar con una sociedad más justa y accesible, que este tipo de enfermedades tengan visibilidad, para que todos los argentinos cuenten con información verdadera y fiable que ayude a diagnosticar las enfermedades poco frecuentes como el caso de la ELA.

Por todo lo expuesto es que solicito a mis pares me acompañen en este proyecto de ley.



HECTOR ANTONIO STEFANI
DIPUTADO NACIONAL

Autor: Diputado Hector Antonio Stefani