

Proyecto de ley

El Senado y la Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso sancionan con fuerza de Ley:

Artículo 1º - Interés nacional. Declárese de interés nacional el abordaje integral de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson.

Artículo 2º - Creación. Créase el Programa Nacional de Parkinson, con el objeto de promover un abordaje integral, destinado a la investigación básica y aplicada, la prevención, la detección temprana, la atención, el tratamiento y los cuidados adecuados de las personas con Parkinson, así como también la asistencia y orientación de las y los familiares directos, convivientes, cuidadoras y cuidadores.

Artículo 3º - Funciones. Son funciones del Programa Nacional de Parkinson, las siguientes:

- a) Realizar campañas de sensibilización para la comunidad respecto de la enfermedad de Parkinson, sus manifestaciones, los tratamientos disponibles y efectos para la/el paciente, sus familiares directos y convivientes;
- b) Difundir conocimientos actualizados sobre la enfermedad de Parkinson, avances científicos en su tratamiento, cursos y carreras disponibles destinados a la actualización constante de las y los profesionales de la salud.
- c) Impulsar la capacitación sobre la enfermedad de Parkinson a través de convenios con universidades para centros asistenciales de salud,

- profesorados, institutos colegiados vinculados con esta temática y organizaciones de la sociedad civil vinculadas al Parkinson;
- d) Jerarquizar las tareas de cuidadoras y cuidadores, a través de la formación y capacitación continua, del trabajo en equipos interdisciplinarios y de la investigación científica.
 - e) Realizar estudios e investigaciones sobre la enfermedad de Parkinson;
 - f) Desarrollar un sistema de información que releve y procese datos relativos a las personas con Parkinson, que contribuya a evaluar la implementación de la presente;
 - g) Elaborar protocolos de actuación que faciliten la detección temprana, el diagnóstico, el seguimiento, el tratamiento y los cuidados de las personas con Parkinson;
 - h) Proponer acciones tendientes a eliminar la discriminación en el ámbito laboral, educacional y/o social de la persona con Parkinson;
 - i) Promover la participación de organizaciones no gubernamentales en las acciones previstas por el presente programa;
 - j) Promover y coordinar, con las autoridades provinciales y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, la implementación de programas similares a nivel local.
 - k) Promover el desarrollo de centros y servicios de referencia regionales especializados en la atención de la persona con Parkinson, con profesionales y tecnología apropiada, con la asignación presupuestaria pertinente.
 - l) Suscribir convenios con organismos e instituciones vinculadas con la enfermedad de Parkinson, para la programación, ejecución y evaluación de las acciones necesarias para el cumplimiento de los objetivos de la presente.
 - m) Coordinar acciones en el ámbito del Consejo Federal de Salud con las demás jurisdicciones, a los fines de asegurar la implementación de la presente.

Artículo 4°- Programa Médico Obligatorio. Quedan incorporadas en el Programa Médico Obligatorio, la cobertura del tratamiento integral de la enfermedad de Parkinson, según las especificaciones que a tal efecto dicte la autoridad de aplicación.

Artículo 5°- Sujetos obligados. Quedan obligados a brindar cobertura como prestación obligatoria en los términos de la presente, las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, la Obra Social del Poder Judicial de la Nación, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de Medicina Prepaga (Ley 26.682), el Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados, el Instituto de Obra Social de las Fuerzas Armadas y las entidades que brindan atención al personal de las universidades (Ley 24.741), así como también a todos aquellos agentes que brinden servicios médico-asistenciales independientemente de la forma jurídica que posean.

Artículo 6°- Día Nacional. Instituyese el día 11 de abril de cada año como "Día Nacional del Parkinson". La autoridad de aplicación debe desarrollar actividades para concientizar y sensibilizar sobre la enfermedad de Parkinson. Asimismo, y a los fines de este artículo, la fecha debe incluirse en el calendario educativo de celebraciones y conmemoraciones.

Artículo 7°- Autoridad de aplicación. El Poder Ejecutivo determina la autoridad de aplicación de la presente.

Artículo 8°- Reglamentación. El Poder Ejecutivo reglamentará la presente dentro de los sesenta (60) días de su promulgación.

Artículo 9°- Invitación. Invitase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a dictar normativas similares en el ámbito de sus competencias.

Artículo 10 - Comuníquese al Poder Ejecutivo.

FUNDAMENTOS:

Señor Presidente:

El presente proyecto es espejo del que fuera presentado en el Senado de la Nación por la Sra. Senadora por la provincia de La Pampa, Prof. Norma Durango, Expte. 1179/21.

La iniciativa surge a partir de la vinculación con la Red Nacional de Parkinson, formada por personas con Parkinson, familiares, profesiones de la salud y del derecho, entre otros, quienes manifestaron su preocupación ante la falta de una legislación específica en la materia. En tal sentido, se comenzó a pensar en un proyecto que tuviera por objeto asegurar el pleno goce de los derechos humanos de aquellas personas con Parkinson, a través de un abordaje integral de la enfermedad.

La enciclopedia médica del Hospital Universitario Austral indica que *"la enfermedad de Parkinson es un trastorno degenerativo (progresivo) del sistema nervioso central y pertenece al grupo de trastornos del movimiento. Produce la destrucción de células nerviosas de unas estructuras del cerebro llamadas ganglios basales. Es una enfermedad crónica, es decir que no hay cura y persiste durante décadas. Por su carácter progresivo, empeora con el correr del tiempo"*¹.

Según datos del CONICET, *"la incidencia de la Enfermedad de Parkinson es del 2 por ciento de la población mundial mayor de 60 años"*². La enfermedad se produce cuando las células que generan dopamina dejan de funcionar de manera prematura. La dopamina es uno de los principales transmisores

¹ <https://www.hospitalaustral.edu.ar/enfermedades/enfermedad-de-parkinson/>

² <https://www.conicet.gov.ar/una-mirada-integral-sobre-la-enfermedad-de-parkinson/>

químicos del cerebro que posibilita la comunicación de las neuronas entre sí, permitiendo la coordinación de los movimientos finos de los músculos.

Aún no se conocen las causas de la enfermedad. Los casos suelen aparecer de forma espontánea y se caracterizan por presentar temblor, bradicinesia (lentitud), rigidez y alteración de los reflejos posturales.

El Parkinson es la segunda enfermedad neurodegenerativa progresiva más prevalente en el mundo, después del Alzheimer. La edad media de comienzo es alrededor de los 55 años, y si bien existen pacientes jóvenes (un 5-10% de los pacientes tienen menos de 40 años), la mayoría son personas mayores. Algunos estudios han demostrado que afecta más a varones que a mujeres, y que hay una mayor incidencia en países industrializados, según refiere la Red Nacional de Parkinson.

Los estudios epidemiológicos indican que para 2030 el número de pacientes con enfermedad de Parkinson en el mundo se duplicará. Esto se estima a raíz del crecimiento vegetativo de la población y el aumento de la expectativa de vida a nivel global, lo cual va a llevar al incremento de la prevalencia de la enfermedad en forma significativa y va a generar una gran demanda sanitaria.

En este contexto, la presente iniciativa, crea el Programa Nacional de Parkinson, con el objeto de promover un abordaje integral, destinado a la investigación básica y aplicada, la prevención, la detección temprana, la atención, el tratamiento y los cuidados adecuados de las personas con Parkinson, así como también la asistencia y orientación de las y los familiares directos, convivientes, cuidadoras y cuidadores.

La enfermedad de Parkinson, entre otras enfermedades que producen movimientos anormales, son un complejo de patologías que entrañan una problemática muy seria y que exigen un abordaje integral específico.

Según la Red Nacional de Parkinson, los recursos diagnósticos actuales se centran en el interrogatorio y en el examen físico de la persona con Parkinson y los estudios complementarios que, en general, se usan para descartar otras patologías. La enfermedad tiene tratamiento tanto farmacológico como no farmacológico. Son numerosas las intervenciones que se pueden realizar para las personas con Parkinson.

- Tratamiento no farmacológico: educación, grupos de autoayuda, nutrición, ejercicios, entre otros.
- Tratamiento farmacológico: Selegilina, Amantadina, Agonistas Dopaminérgicos, Anticolinérgicos, Inhibidores de COMT y, Levodopa.

El tratamiento se basa en el control de los síntomas y lograr retrasar la evolución de la enfermedad, motivo por el cual la detección temprana es muy importante.

La capacitación continua de todas las áreas intervinientes es uno de puntos principales para favorecer los progresos, aunque sean leves o moderados, de las personas con Parkinson.

Desde 1981, contamos con el Sistema de protección integral de las personas con discapacidad, regido por la Ley N° 22.431, que establece la rehabilitación integral de las personas con discapacidad y la formación e investigación al respecto de los padecimientos que afecten a las personas.

En el caso de las personas con diagnóstico de Parkinson, la disposición 1838/07 del Sistema Nacional de Rehabilitación es la que aprueba la normativa para la certificación de discapacidad en pacientes afectados por dicha enfermedad.

Posteriormente, en el año 2008, mediante la Ley N° 26.378, nuestro país adoptó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo y en el año 2014, a través de la Ley N° 27.044, la

misma adquiere jerarquía constitucional. De este modo, se fortalece la importancia de garantizar la participación ciudadana de las personas con discapacidad generando el mayor acceso posible a los apoyos y tratamientos necesarios para impulsar su bienestar y autonomía.

En tanto el acceso a la información y a la comunicación es un punto fundamental, otra de las medidas propuestas, instituye el día 11 de abril de cada año como "Día Nacional del Parkinson", con el fin de visibilizar la temática, romper con mitos y estereotipos, concientizar y sensibilizar a la población sobre la enfermedad de Parkinson, así como difundir la importancia de la detección temprana.

Esta fecha coincide con el "Día Mundial del Parkinson", establecido por la Organización Mundial de la Salud en el año 1997, en honor al nacimiento de James Parkinson, neurólogo británico que en 1817 describió lo que en aquel tiempo llamó Parálisis Agitante y que hoy en día conocemos como enfermedad de Parkinson.

En atención a lo expuesto, la presente iniciativa tiene como fin reforzar las estrategias de prevención de la enfermedad de Parkinson y mejorar la calidad de vida de las personas que lo padecen, a través de la investigación, la detección precoz, el tratamiento y seguimiento en la evolución de la enfermedad, pero también a través de promover medidas tendientes a la formación, especialización y capacitación específica de las y los profesionales que atienden esta enfermedad.

Por estas razones solicito a mis pares el acompañamiento de este proyecto.