

PROYECTO DE LEY

La Honorable Cámara de Diputados de la Nación

ARTICULO 1: Declárese de interés nacional el abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan Enfermedad Intestinal Inflamatoria (EII); la investigación clínica y epidemiológica en la materia, así como también la formación profesional en su pesquisa, detección temprana, diagnóstico y tratamiento; su difusión y el acceso a las prestaciones.

ARTICULO 2: A los fines de esta Ley, se entiende como Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) a las siguientes enfermedades:

- Colitis Ulcerosa.
- Enfermedad De Crohn.
- Colitis Indeterminada.
- Colitis Inclasificable.

ARTICULO 3: Será la Autoridad de Aplicación de la presente ley, el Ministerio de Salud de la Nación.

ARTICULO 4: La Autoridad de Aplicación, en conjunto con los organismos correspondientes, tendrá las siguientes funciones:

- a) Entender en todo lo referente a la investigación, docencia, pesquisa, detección temprana, diagnóstico y tratamiento de la EII, tomando como premisa la necesidad de un abordaje integral e interdisciplinario en una patología de poca frecuencia;
- b) Coordinar con las autoridades sanitarias y educativas nacionales y de las provincias y la CABA que adhieran a la presente ley, campañas de concientización sobre la EII;
- c) Establecer los procedimientos de pesquisa, detección temprana y diagnóstico de la EII, acorde al avance de la ciencia y tecnología;
- d) Determinar las prestaciones necesarias para el abordaje integral e interdisciplinario en las personas que presentan la EII, que se actualizarán toda vez que el avance de la ciencia lo amerite;
- e) Coordinar con las autoridades en materia sanitaria, educativa, laboral y de desarrollo social de las provincias y la CABA, que adhieran a la presente, las acciones necesarias a los fines de la completa inclusión de las personas que presentan EII a los diferentes niveles educativos, laborales y sociales.

ARTICULO 5: Incorpórese al sistema de salud público y al Programa Médico Obligatorio (PMO) todo lo referente a la pesquisa, detección, realización de estudios solicitados por los especialistas y tratamientos de las EII, cuya cobertura será del 100%.

Quedan obligados a brindar las prestaciones de la presente Ley a sus beneficiarios y adherentes, los Agentes del Sistema Nacional del Seguro de Salud de la Ley No 23.360, la asociación de obras sociales del Sistema Nacional de Seguros de Salud beneficiarias del Fondo

de Redistribución de la Ley No 23.661, las empresas de Medicina Prepagas (Ley No 26.682), Obra Social del Poder Judicial de la Nación, Obra Social del Poder Legislativo Nacional, Obras Sociales Universitarias (Ley No 24.741), Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados, Instituto Obra Social Fuerzas Armadas, y todos aquellos agentes que brinden servicios médico asistenciales cualquiera fuera la figura jurídica que posean.

ARTICULO 6: Institúyase el día 19 de mayo de cada año como el "Día Nacional de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal – EII", en el ámbito de la República Argentina con el objeto de dar a conocer y concientizar sobre dicha enfermedad. A tales efectos la autoridad de aplicación en conjunto con las autoridades locales jurisdiccionales, deberán disponer de los mecanismos necesarios para desarrollar campañas públicas tendientes a concientizar, informar y sensibilizar sobre dicha enfermedad.

ARTICULO 7: Los gastos que demande el cumplimiento de la presente ley se encontrarán a cargo del Poder Ejecutivo Nacional, quien podrá realizar las adecuaciones necesarias en el Presupuesto de la Administración Pública Nacional.

ARTICULO 8: Invítese a las provincias y la CABA a adherir a la presente ley.

ARTICULO 9: Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Dip. EDUARDO TONIOLLI

FUNDAMENTOS

Sra. Presidenta:

Esta iniciativa fue elaborada y es impulsada por la FUNDECCU (Fundación Argentina de ayuda para las personas con Enfermedad Crohn y Colitis Ulcerosa). Ha sido presentada como proyecto de Ley en otras ocasiones, particularmente en el Senado de la Nación, por medio de los expedientes Nro. S-1777/20, Nro. S-1707/20 y Nro. S-0501/22.

Cabe señalar que la categoría de Enfermedad Intestinal Inflamatoria (comúnmente llamada EII), se emplea para referirse a una serie de problemas que afectan de modo predominante al intestino y que se caracterizan por producir una inflamación crónica de origen autoinmune. Esta incluye a la Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn como principales subtipos, existiendo situaciones en donde no es posible diferenciarlas, llamándose en esos casos Colitis Indeterminada o Colitis Inclasificable.

Cada uno de los tipos de enfermedad inflamatoria intestinal tiene sus síntomas específicos, pero para todas, los más comunes son la diarrea, pérdida de peso, debilidad y la afectación del estado general. Si bien Argentina no cuenta con estadísticas sobre la misma, se considera a la fecha una enfermedad poco frecuente (1/2000 personas). Su incidencia y prevalencia mundial va en aumento y los casos se van evidenciando en personas cada vez más jóvenes.

Se estima que a nivel mundial existen aproximadamente 6 millones de personas que padecen alguna de estas enfermedades, y en nuestro país se calculan unas 20 mil personas que lo padecen. La EII es un tipo de enfermedad crónica, lo que indica que no tiene cura. No obstante, puede controlarse con el correcto tratamiento, siempre que sea oportuno y adecuado y obtener una significativa mejoría en la calidad de vida del paciente.

Si bien afecta a personas de cualquier edad, la mayor parte de los casos se observan entre personas adolescentes y jóvenes, desde los 14 hasta los 35 años, es decir que la población más vulnerable se encuentra en plena actividad. El impacto de esta enfermedad en el ámbito personal del enfermo es altamente elevado en todas las áreas de la vida.

La afectación es del tracto digestivo pero por factores inmunológicos también puede tener manifestaciones fuera del aparato digestivo, por ejemplo: piel, ojos, articulaciones, hígado, vías urinarias, entre otros órganos y tejidos.

La evolución que tiene la enfermedad a lo largo de la vida del paciente se presenta en etapas: de brote, donde puede evidenciarse un aumento en la actividad de la enfermedad y de remisión, donde la enfermedad es más leve, otorgando una cierta calma a la persona. Estas etapas ocurren a pesar de encontrarse realizando el adecuado tratamiento. Respecto de los brotes, estos pueden ser de varias intensidades, desde leves, moderados hasta severos.

La persona que padece EII debe tener especial cuidado con el estrés, ya que es un "gatillador directo" de los brotes de la enfermedad; pudiendo desencadenarlos, perpetuarlos y hasta agravarlos.

Este tipo de enfermedades como se mencionó presentan sus dificultades en todas las facetas de la vida no encontrándose exceptuado el ámbito laboral, por lo que resulta imperioso que dichos pacientes tengan cierta flexibilidad, tanto en las licencias como la posibilidad de realizar trabajo remoto o teletrabajo cuando se transita un brote. Sin embargo, debe destacarse la importancia que representa para quien padece este tipo de enfermedades el trabajar ya que tiene un efecto beneficioso que lo ayuda a distraerse de la misma.

En la Provincia del Neuquén se sancionó la Ley No 3004 en el año 2016, denominada "No puedo esperar". Esta ley permite contar con un carnet que acredita el padecimiento de la enfermedad y poder acceder a los baños públicos sin hacer la correspondiente fila, además de la campaña pertinente para informar a la población en general sobre la enfermedad. En cuanto al ámbito educativo, se dan los mismos problemas que en lo laboral, necesitando de cierta flexibilización para ausentarse por estas causas, ya que muchas niñas, niños y jóvenes quedan fuera del sistema por ausentismos prolongados o reiterados, no garantizándose su reinserción curricular por otros medios.

En forma complementaria en la Provincia del Neuquén se implementó el uso del libro "Seño Me Ayudas" como

herramienta de planificación de estrategia conjunta e información sobre la enfermedad.

Ante el avance de la misma también la tecnología evoluciona y se incorporan estudios nuevos para el control y seguimiento de los pacientes, menos invasivos y más seguros para las personas. A modo de ejemplo de estos estudios, podemos mencionar la Ecografía intestinal con Doppler - Enterorresonancia - Enterotomografía - Cápsula Endoscópica- Calprotectina fecal.

Este último es un test de materia fecal que es vital en el momento actual para todo médico que atiende pacientes con EII, que permite establecer brotes futuros, controlar las terapias instaladas y es una herramienta que evita en muchos casos una colonoscopia, con todo lo que implica. Es un test que se debe repetir por su utilidad cuantas veces el médico lo necesite y el costo del mismo no es cubierto por la amplia mayoría de sistemas de salud.

Las necesidades que tienen los pacientes que sufren de esta enfermedad son incluir todos los procedimientos y consultas que las personas necesitan al 100% y sin cuestionamientos en sus repeticiones, siempre que existan los fundamentos y especificaciones del profesional interviniente.

En la actualidad y a pesar del vertiginoso avance en la EII, no tenemos aún en nuestro país el concepto de la importancia que significa la atención interdisciplinaria en esta enfermedad. Está demostrado en la mayoría de los países de Europa, como en Australia

y Canadá que este tipo de atención es notoriamente más efectiva y cambia literalmente la vida de las personas.

Por ello se requiere el armado de un equipo de atención especializada al tratarse de enfermedades multisistémicas que no solo afecta al intestino sino a muchos otros órganos como en la mayoría de las enfermedades autoinmunes.

Según afirma la titular de FUNDECCU, la Doctora Fabiana Miele, los enfermos acceden a drogas económicas con poco perfil de seguridad y ausencia en tratamientos tópicos, a marcas sin estudios de eficacia demostrada. En terapias de alto costo los pacientes peregrinan por tiempos eternos perdiendo la ventana de oportunidad para lograr el objetivo mencionado anteriormente, no se les garantiza la continuidad, llevándolos a faltas de respuestas ulteriores, se decide unilateralmente por costo mensual, sin tener en cuenta el largo plazo y lo que es más importante, los beneficios de los pacientes.

Es fundamental visibilizar y concientizar a la población en general pero también se considera imprescindible que las autoridades competentes además de realizar las campañas de difusión necesarias, le den el tratamiento que corresponde a esta enfermedad y brinden a la población afectada por la misma la atención y asistencia necesaria.

El presente proyecto se enmarca dentro de los Objetivos de Desarrollo Sostenible de la Organización de Naciones Unidas, en particular con el Objetivo 3 "Salud y Bienestar", Metas: 3.4

“... para 2030 promover la salud mental y el bienestar”; 3 b “Apoyar las tareas de investigación y desarrollo de vacunas y medicamentos para las enfermedades transmisibles y no transmisibles que afectan primordialmente a los países en desarrollo”.

Por los motivos expuestos es que solicito el tratamiento y la sanción de la presente iniciativa.

Dip. EDUARDO TONIOLLI