

Proyecto de Ley

El Senado y la Cámara de Diputados
sancionan con fuerza de ley:

Art. 1°.- El objeto de la presente Ley es promover el cuidado integral de la salud de las personas con Fibromialgia y Síndromes de Sensibilización Central (Ej. SQM, SFC, SEM), mejorar su calidad de vida y la de sus familias.

Art. 2°.- Es Autoridad de Aplicación de la presente Ley, el Ministerio de Salud de la Nación.

Art. 3°.- Tendrán a su cargo la cobertura total e integral de las prestaciones, tratamientos (actuales o aquellos que se propongan a futuro), medicaciones y todo método o procedimiento médico que contribuya a mejorar la calidad de vida de quienes padezcan esta enfermedad y las comprendidas por el Síndrome de Sensibilización Central (SSC), sin límite de costo: Las obras sociales, las empresas de Medicina prepaga, Hospitales Públicos y Privados, Planes de Salud de Hospitales, Organismos de la Seguridad Social y toda otra entidad/institución creada o a crearse que, no encuadrándose en las precedentes, tengan como objetivo lo que se dispone en la presente norma y la provisión de servicios médicos y de salud a los ciudadanos.

Art. 4°.- Las personas que padezcan la enfermedad Fibromialgia o algún Síndrome de Sensibilización Central, tienen derecho a no ser discriminadas por ninguna causa, inclusive, en relación a su patología y síntomas..

Asimismo, tienen la prerrogativa de conservar su empleo o trabajo con los acondicionamientos que precise por su capacidad y a obtener licencias médicas conforme lo requiera por esta enfermedad.

También tiene el derecho a una cobertura total y amplia en virtud de la fibromialgia o síndromes de sensibilización central en cuanto a los tratamientos, procedimientos, prácticas y medicaciones que se le prescriban por dicho diagnóstico.

Art. 5°.- Las personas diagnosticadas con Fibromialgia y enfermedades del síndrome de sensibilidad central (SSC), podrán solicitar el Certificado Único de Discapacidad (CUD) y ser considerados por el organismo oficial competente, el cual podrá calificarla atendiendo a las limitaciones funcionales concretas, diagnóstico psicológico y/o psiquiátrico, y la concurrencia con otras patologías como fatiga crónica, dolor crónico, lumbalgia, depresión, gonartrosis, colon irritable, migrañas, etc.

Art. 6°.- La incorporación de la fibromialgia y patologías y/o enfermedades del síndrome de Sensibilización Central, al Programa Médico Obligatorio (PMO) será inmediata a la publicación de la presente en el Boletín Oficial; siendo el Ministerio de Salud de la Nación quien reglamentará – en lo demás- a la presente Ley, en el plazo máximo de noventa (90) días, contados a partir de la fecha de su publicación en el Boletín Oficial.

Art. 7°.- El gasto que demande la implementación de la presente Ley, será solventado con la/s partida/s asignada/s al Ministerio de Salud de la Nación, considerando prioridad satisfacer las necesidades y garantías expuestos en la presente.-



"Las Malvinas son argentinas"

Art. 8°.- De forma.

Alberto Asseff
Diputado de la Nación

FUNDAMENTOS

Señora presidente:

El proyecto que se presenta fue realizado por el impulso y con la colaboración de la ciudadana Jimena Castiñeira Arce, padeciente desde el año 2020, de fibromialgia, fatiga crónica, dolor crónico, problemas digestivos y agudas migrañas, quien dio a conocer sobre los costos elevados de las medicaciones que debe consumir en forma diaria e ininterrumpida, la dificultad económica general que existe para acceder a tratamientos y procedimientos que alivien los síntomas por ser muy onerosos (suelen prescribirse varias medicaciones distintas a la vez); su preocupación por cómo la fibromialgia afecta a la labor diaria de quien la padece (en su caso, es abogada), la imposibilidad de invocarla como justificativo cuando la misma impide desempeñarse debidamente, y la falta de consideración de la misma como incapacidad para poder acceder al Certificado Único de Discapacidad (CUD).

Oportunamente, Jimena sólo pudo recurrir a sendos grupos de apoyo emocional que existen en redes sociales donde los miembros –padecientes de esta enfermedad- obran como soporte y contención, tales como @sonriealafibromialgia y @fibromialgia.enpositivo (ambas cuentas son de Instagram) dada la ausencia de instituciones estatales que amparen a quienes se les diagnostica este tipo de afecciones.

Fue debido a esta búsqueda de asistencia que Jimena descubrió

la amplia cantidad de ciudadanos, en nuestro país, que conviven con esta enfermedad, a veces, sin siquiera saberlo por haber tenido un errado diagnóstico

de los síntomas que describen.-

El Dr. Pablo Maid, médico reumatólogo del Hospital Universitario Austral, refirió la nota obrante en

<https://www.hospitalaustral.edu.ar/2014/07/fibromialgia-doctor-me-duele-todo/>

que unas trescientas mil personas sufren de esta enfermedad en nuestro país, y explicó *"sin embargo, en la consulta reumatológica y luego de que los pacientes nos digan no sólo 'Dr. me duele todo' sino además que sus familiares y médicos no les creen, los especialistas pensamos en la fibromialgia, recientemente reconocida por la Organización Mundial de la Salud como enfermedad, y caracterizada por los dolores múltiples y el cansancio generalizado"*, y agregó que aproximadamente el 1% de la población convive con esta condición.

Amplió Maid que, *"Los estudios médicos en fibromialgia se han orientado a analizar si además de las alteraciones en los mecanismos preventivos frente al dolor existen lesiones en los músculos, alteraciones en el sistema inmunológico, anomalías psicológicas o problemas hormonales. Lo que se sabe hasta ahora es que el sistema nervioso de las personas con fibromialgia presenta niveles bajos de algunas sustancias importantes para la regulación del dolor como la serotonina. Además, se estableció que la ansiedad y la depresión juegan un rol importante en el agravamiento de los síntomas"*.

"Cabe aclarar que la fibromialgia puede presentarse como única alteración, en cuyo caso se la denomina primaria, o asociada a otras enfermedades (secundaria). Por ejemplo, se han descripto casos de fibromialgia que comenzaron después de procesos puntuales como infecciones, accidentes o situaciones de estrés (fibromialgia primaria); y otros que empezaron luego de que otra enfermedad conocida limite la calidad de vida del enfermo (artritis reumatoide, lupus eritematoso). En ese caso estamos frente a una fibromialgia

secundaria, y lo que se sabe es que los agentes desencadenantes no causan la enfermedad, sino que probablemente la 'despiertan' en una persona que ya tiene una anomalía oculta en la regulación de su capacidad de respuesta a determinados estímulos", continuó Maid.

La identificación del problema se realiza en base a las molestias que refiere el paciente y a los datos de la exploración del enfermo. En esta segunda instancia, el médico identifica dolor frente a la presión en unos puntos determinados del cuerpo: cuando los dolorosos son más de 11 de los 18 existentes, se puede hacer el diagnóstico de fibromialgia.

"En cuanto al tratamiento, lo primero que debemos decir es que no existe cura, aunque sí posibilidades de mejorar mucho la calidad de vida de los pacientes. En este sentido, luego de realizar el diagnóstico, hay que trabajar sobre la explicación de la naturaleza de la enfermedad; la prevención de los factores agravantes como por ejemplo las malas posturas, el sobrepeso y la obesidad, y la realización de actividades deportivas de esfuerzo; el tratamiento de las alteraciones psicológicas asociadas si las hay, el cambio de comportamiento con medidas locales como infiltraciones y masajes y el uso de analgésicos y calmantes que aumentan la tolerancia al dolor, aunque éstos no deben ser el eje de la terapia", detalló el especialista.

En Argentina, la cantidad de personas que padecen estas enfermedades (fibromialgia y las que abarca síndrome de sensibilización central) es tal, que existen varias fundaciones y asociaciones dedicadas a brindar apoyo a los padecientes. Ej. Fundación Argentina de Fibromialgia Dante Mainieri; la Asociación Civil de Fibromialgia; Asociación Fibroamerica, entre otras.

Mundialmente, hay un 6.3% de seres humanos padeciendo esta patología, del cual, el 90%, son mujeres de edades entre 35 a 55 años.

La American College of Rheumatology, describe a la fibromialgia como *"...una enfermedad neurológica crónica que causa dolor en todo el cuerpo, entre otros síntomas, como:*

- *Sensibilidad al tacto o la presión, que afecta a los músculos y a veces a las articulaciones e incluso la piel.*
- *Cansancio extremo.*
- *Dificultades para dormir (despertarse con cansancio).*
- *Dificultades de la memoria o para pensar con claridad.*
- *Depresión o angustia.*
- *Migraña o cefalea tensional.*
- *Problemas digestivos: síndrome del colon irritable (comúnmente denominado IBS, por sus siglas en inglés), enfermedad de reflujo gastroesofágico (denominada GERD, por sus siglas en inglés).*
- *Vejiga irritable o hiperactiva.*
- *Dolor pélvico.*

Trastorno temporomandibular, denominado TMJ (un conjunto de síntomas que incluyen dolor en el rostro o la mandíbula, chasquidos en la mandíbula y zumbido en los oídos)

Los síntomas de la fibromialgia y las dificultades que conlleva pueden variar en intensidad, y tienen altibajos con el paso del tiempo. Con frecuencia, el estrés empeora los síntomas." Por si fuera poco, en muchos casos, se presenta

también lo que llaman "*Fibrofog*", que consiste en *problemas de memoria, de atención y concentración, y confusión mental y la "rigidez generalizada"*

Es tan cruenta la patología, que en varios casos puede ser sumamente incapacitante y así, la **OMS (Organización Mundial de la Salud)** la ha **reconocido como enfermedad desde 1992** y fue incorporada en el Código de enfermedades con Dolor, por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor, en 1994.

En cuanto a su tratamiento, varía en cada caso, puede ser enfermedad única o ser generadora de otras, como por ejemplo, el colon irritable; por lo que su diagnóstico y tratamiento es interdisciplinario, incluyendo dietas, ejercicio moderado, tratamiento psiquiátrico y psicológico y fármacos que reducen la intensidad de la misma o la frecuencia de las crisis, ya sean anticonvulsivantes, antidepresivos y varios tipos de analgésicos, como el tramadol o la codeína.

En casos de extremo dolor, también pueden intentarse terapias como cámara hiperbárica, ozonoterapia, neuroproloterapia y hasta bloqueos.

Lo que quiere destacarse con esta mención, es que es sumamente costoso para un ciudadano con fibromialgia o algún SSC, costear todas esas medicaciones que, en muchos casos, son varios y distintos a consumir en un solo día, y suelen ser vitalicios, dado que esta enfermedad no tiene cura.

Ahora bien, tenemos claro que, el Derecho a la Salud, es uno de los más relevantes Derechos Humanos protegidos por nuestra Constitución Nacional, obrando en los artículos 41 y 42, como en el 75, inc. 22.

Por su parte, hay sendos fallos de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, que expresaron la urgencia del Estado Nacional para garantizarlo, y así, dijeron *"El derecho a la preservación de la salud está comprendido dentro del derecho a la vida, la autoridad pública tiene la obligación impostergable de garantizar ese derecho con acciones positivas, sin perjuicio de las obligaciones que deban asumir en su cumplimiento las jurisdicciones locales, las obras sociales o las entidades de la llamada medicina prepaga"* (Voto del Dr. Adolfo Roberto Vázquez – Fallo Hospital Británico de Buenos Aires c/ Estado Nacional -Ministerio de Salud y Acción Social). -

Es decir que, redundaría expresar la necesidad de que se reconozca a la fibromialgia y a las patologías encuadradas dentro del Síndrome de Sensibilización Central en el Programa Médico Obligatorio (PMO) y brindarle una cobertura total, integral y sin límites a los padecientes de la misma, así como considerar estas patologías y/o enfermedades aptas para obtener el Certificado Único de Discapacidad (CUD).

Por todo lo expuesto, solicito me acompañen con vuestras firmas.

Alberto Asseff
Diputado de la Nación.