



“1983/2023 - 40 años de Democracia”

PROYECTO DE LEY

EL SENADO Y LA CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA NACIÓN ARGENTINA

SANCIONAN:

ARTÍCULO 1º. - Declárese de interés nacional la lucha contra la enfermedad Esclerosis Múltiple en cualquiera de sus tipos, entendiéndose por tal y no limitándose a:

- 1) Garantizar la cobertura integral de medicamentos, tratamientos y rehabilitación a pacientes con esclerosis múltiple y patologías derivadas;
- 2) Asegurar la protección integral de los pacientes con esclerosis múltiple a fin de lograr el mejoramiento de su calidad de vida y la de su núcleo familiar; 3) Impulsar la investigación científica en implementación de estrategias clínicas para mejorar la prevención, detección temprana, diagnóstico y tratamiento de la esclerosis múltiple;
- 4) Propiciar la articulación con programas y acciones para la atención de personas con discapacidad;
- 5) Informar, orientar y sensibilizar a la comunidad sobre la enfermedad; 6) Promocionar la inserción laboral y educativa de las personas que padecen esclerosis múltiple.

ARTÍCULO 2º. - La presente ley tiene por finalidad establecer el régimen legal de protección, de atención de salud, trabajo, educación, rehabilitación, seguridad social y prevención, para que las personas con Esclerosis Múltiple alcancen su desarrollo e inclusión social, económica y cultural, conforme lo previsto en la Constitución Nacional.

Asimismo, por tratarse de una enfermedad discapacitante que no tiene cura, contarán con una protección integral no solo a nivel diagnóstico y tratamiento médico, sino a todo nivel para lograr adecuada calidad de vida del paciente.

ARTÍCULO 3º. - Las disposiciones de la presente ley serán de aplicación en todo el territorio de la República Argentina. La autoridad de aplicación será la que el Poder

“1983/2023 - 40 años de Democracia”

Ejecutivo establezca en la reglamentación de la presente ley, la que deberá coordinar con las provincias el efectivo cumplimiento de esta ley. Su ejecución en cada jurisdicción estará a cargo de las respectivas autoridades sanitarias a cuyos fines podrán dictar las normas complementarias que consideren necesarias para el mejor cumplimiento de la misma y su reglamentación.

ARTÍCULO 4°. - Por la presente ley créase el Registro Único de persona con Esclerosis Múltiple, cuyo fin será:

- 1) Aportar bases para la elaboración y seguimiento de programas de detección precoz, mejorar la planificación de los servicios de salud y atención al paciente; 2) Facilitar la toma de decisiones político-sociosanitarias;
- 3) Establecer coberturas dirigidas directamente al paciente con Esclerosis Múltiple.

El presente registro se encontrará amparado por los principios estipulados en la ley 25.326 de Protección de Datos Personales o la que en el futuro la reemplace.

ARTÍCULO 5°. - Toda persona humana o jurídica que tenga responsabilidad profesional en el diagnóstico y tratamiento de los pacientes con esclerosis múltiple, que actúe en el sector público, privado o de obras sociales, tiene la obligación de comunicar los casos al Registro Único de Pacientes con Esclerosis Múltiple.

ARTÍCULO 6°.- Las obras sociales, comprendiendo por tal concepto las entidades enunciadas en el artículo 1° de la ley 23.660, las enmarcadas en la ley 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, las entidades asistencias a personal de fuerzas armadas y policías y las entidades que brinden atención al personal de las universidades, como así también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados, independientemente de la figura jurídica que posean, tendrán a su cargo con carácter obligatorio, la cobertura total del 100% (cien por ciento) de las prestaciones que sean indicadas por los médicos profesionales y que necesiten las personas con Esclerosis Múltiple, debiendo otorgar cobertura integral de medicamentos, suplementos dietarios y nutricionales, equipos médicos, kit de



“1983/2023 - 40 años de Democracia”

tratamientos, terapias de rehabilitación y todas las prestaciones que sean indicadas por los profesionales médicos, en un plazo máximo de 30 días corridos, para aquellos casos que no sean urgentes y para estos últimos de forma inmediata.

ARTÍCULO 7º.- La cobertura integral del 100% de los medicamentos, suplementos dietarios y nutricionales, equipos médicos, kit de tratamientos, terapias de rehabilitación, traslados y todas las prestaciones que sean indicadas por los profesionales médicos, destinados a las personas con Esclerosis Múltiple, debe ser provista en las condiciones y cantidades necesarias según lo prescriba el médico, quedando prohibida su sustitución y/o modificación por parte de la obra social, empresa de medicina prepaga y del sector público de salud.

Igualmente tendrán cobertura del 100% todos los estudios de diagnóstico, tratamiento y control que se relacionen o deriven de la Esclerosis Múltiple, como así también el diagnóstico y tratamiento de los órganos que vayan siendo afectados por el avance de la enfermedad. Dichas patologías, contarán con la misma cobertura para tratamientos psicológicos y/o psiquiátricos que sean necesarios.

ARTÍCULO 8º. - Confirmado el diagnóstico de la persona con Esclerosis Múltiple en cualquiera de sus tipos por parte de autoridad competente, corresponderá al Ministerio de Salud de la Nación en los términos de la ley 25.504 el otorgamiento inmediato del Certificado Único de Discapacidad a la persona diagnosticada, el cual será de por vida.

Confirmado el diagnóstico e indistintamente de la ciudad en la que resida el paciente, la autoridad competente deberá coordinar la derivación inmediata a los centros multidisciplinarios especializados en la patología, garantizándose un adecuado seguimiento, como así también los traslados pertinentes cada vez que sean requeridos.

ARTÍCULO 9º. - La Esclerosis Múltiple no será causal de impedimento para el ingreso o permanencia laboral, tanto en el ámbito público, como en el privado. El desconocimiento de este derecho será considerado acto discriminatorio en los términos de la Ley N° 23.592 y sus modificatorias.



“1983/2023 - 40 años de Democracia”

ARTÍCULO 10°.- La autoridad de aplicación deberá establecer una directa relación de apoyo con las entidades científicas, asociaciones civiles y O.N.G que a la fecha de la sanción de la presente estén desarrollando actividades inherentes al objetivo de esta, en el territorio nacional, o a nivel internacional.

Asimismo, deberá apoyar la formación de especialistas en Esclerosis Múltiple.

La autoridad de aplicación deberá llevar a cabo campañas nacionales informativas de detección y de concientización de la enfermedad, a fin de lograr un adecuado conocimiento en la sociedad de esta patología, que permita una mayor integración social de los pacientes.

ARTÍCULO 11°.- La autoridad de aplicación deberá crear un banco de drogas único nacional para el tratamiento de pacientes con Esclerosis Múltiple, a los efectos de la distribución de los medicamentos necesarios para cada paciente. Dicho banco podrá también gestionar la compra de drogas producidas en el exterior, para tratamientos específicos que así lo requieran y de esta manera poder reducir los costos.

ARTÍCULO 12°.- Los Gastos que demande la aplicación de la presente Ley serán atendidos con los siguientes recursos:

- 1) Con lo determinado anualmente en la Ley de Presupuesto;
- 2) Con los recursos que se destinen por leyes especiales;
- 3) Con las donaciones o legados que se realicen para ser afectados a la aplicación de la presente Ley.

ARTÍCULO 13°.- La presente ley es de orden público, por lo que la autoridad de aplicación deberá celebrar los convenios necesarios con las jurisdicciones provinciales y la Ciudad de Buenos Aires, a fin garantizar la implementación de esta ley en todo el territorio nacional.

ARTÍCULO 14°.- La presente ley será reglamentada dentro de los noventa (90) días de su publicación, no pudiendo introducir la Autoridad de Aplicación criterios y



“1983/2023 - 40 años de Democracia”

modalidades de cobertura que restrinjan los derechos reconocidos por esta ley.

LEONOR MARÍA MARTÍNEZ VILLADA

VICTORIA BORREGO

MAXIMILIANO FERRARO

JUAN MANUEL LÓPEZ

PAULA OLIVETO LAGO

MARIANA STILMAN



“1983/2023 - 40 años de Democracia”

FUNDAMENTOS

Señora Presidente:

El presente proyecto es una representación del expediente 0482-D-2021.

En el ámbito de la salud, las enfermedades crónicas son en su conjunto la principal causa de muerte (general y/o temprana) como así también de discapacidad. Asimismo, se evidencian déficits de calidad relevantes a la cobertura de la salud en varias regiones.

Dentro de este contexto, los factores de riesgo de las enfermedades crónicas afectan más a la población de bajo nivel educativo e ingresos (Ministerio de Salud de la Nación, 2010).

Sin embargo, a pesar de los niveles relativamente altos de acceso a servicios y de capacidad de atención, Argentina no ha logrado una cobertura universal de salud en condiciones equitativas de calidad. Por otra parte, existe una alta ineficiencia del gasto en salud, en relación con el nivel de ingreso per cápita y el nivel educativo de la población. En tal sentido, Argentina logra, escasamente, una mayor esperanza de vida aun gastando por encima de lo esperable en el área de salud (Berman y Bitrán, 2011).

Algunos especialistas señalan que en el Sistema de Salud Argentino predomina un enfoque curativo y especializado basado en la atención hospitalaria, lo cual reduce la eficiencia del gasto en salud y contribuye a reducir la calidad de la atención, especialmente en el caso de enfermedades crónicas. La alta fragmentación del sistema de salud argentino obstaculiza la realización de acciones de salud pública y la implementación de líneas de cuidado continuas, deviniendo en mermas en la calidad de la atención y en una asignación ineficiente del gasto en salud.

Dentro de este contexto, y en virtud de las características propias de la enfermedad, los pacientes que padecen Esclerosis Múltiple (EM) se ven severamente



“1983/2023 - 40 años de Democracia”

afectados ante las desarticulaciones del sistema.

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad que afecta al Sistema Nervioso Central (cerebro y médula espinal) produciendo inflamación y daño de la mielina. Las propias defensas del organismo atacan a la mielina (tejido que protege la fibra nerviosa del cerebro). Cuando la mielina ha sido dañada puede quedar una cicatriz (esclerosis). Los síntomas dependen de las áreas lesionadas; y no solamente varían entre diferentes personas sino también en una misma persona y según el momento. También pueden variar en gravedad y duración. Una persona con Esclerosis Múltiple experimenta normalmente más de un síntoma, pero no todas las personas van a experimentar todos los síntomas existentes.

La Esclerosis Múltiple como problema de salud constituye la segunda causa de discapacidad en el adulto joven, ocupando el primer lugar como causa primaria, por su carácter discapacitante y por el alto costo de su tratamiento, especialmente en la población carente de cobertura social, a lo que se suma la falta de diagnóstico temprano para detectar la enfermedad a tiempo.

En Argentina la Esclerosis Múltiple es una patología poco común porque hay pocos pacientes, alcanzando una población estimada de DOCE MIL (12.000) personas. Sin embargo, lo extraño de esta afección es que con el tiempo podría dejar de ser rara, dado que su prevalencia está aumentando en forma sostenida en todo mundo; siendo lo más llamativo **su incremento a costa de la población femenina.**

La cantidad de personas que padecen la enfermedad la convierten en una enfermedad de baja incidencia/prevalencia, pero de muy alto costo ya que los medicamentos realmente eficaces valen muchísimo dinero.

En el año 2002, el Ministerio de Salud de la Nación publica datos que muestran una incidencia calculada para ARGENTINA de DOS COMA VEINTICUATRO (2,24) personas cada CIEN MIL (100.000) habitantes. Para el año 2011, la incidencia calculada indicaba que de DIEZ (10) a VEINTE (20) personas cada CIEN MIL

“1983/2023 - 40 años de Democracia”

(100.000) habitantes, padecían EM. Se estimaba que la cantidad de pacientes eran SEIS MIL (6.000) a OCHO MIL (8.000) personas afectadas.

En el año 2016, el Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires publica datos que muestran una incidencia calculada de DIECISIETE (17) personas cada CIEN MIL (100.000) habitantes

Recientemente, a principios del año 2017, se informó que la prevalencia sería de entre TREINTA Y SEIS (36) y CUARENTA Y UNO (41) casos cada CIEN MIL (100.000) habitantes.

Junto con la Asociación de Lucha Contra la Esclerosis Múltiple (ALCEM) -encargada hace más de 22 años de defender los derechos de las personas con Esclerosis Múltiple para que puedan tener un diagnóstico temprano y una cobertura integral, intentando apaciguar las limitaciones impuestas por el sistema de salud actual- hemos arribado al análisis que motiva la letra del presente proyecto de Ley. Esta Asociación sin fines de lucro, con amplia experiencia en el acompañamiento a las personas con EM en su proceso diagnóstico, detección temprana y tratamiento, ha aportado los pilares fundamentales sobre los que se construyen los estándares del presente proyecto.

En primer lugar, el avance de la enfermedad y su complejidad de tratamiento hace necesario que el Sistema de Salud sea adecuadamente articulado mediante normativa regulatoria específica que elimine las trabas impuestas a los pacientes para conseguir un tratamiento efectivo.

Asimismo, se ha detectado que, la falta de un requisito elemental como el Certificado Único de Discapacidad (CUD), perjudica el tratamiento de la EM. El mismo es otorgado bajo una serie de presupuestos asociados y excluyentes, que en el caso de ser negativo el resultado, afecta no solo a los pacientes, sino que, al mismo tiempo, trae aparejado una serie de inconvenientes económicos para los familiares, empleadores, médicos y obras sociales. Cabe destacar, que las personas que padecen



“1983/2023 - 40 años de Democracia”

Esclerosis Múltiple no poseen en muchos casos desde su comienzo los requisitos para el Certificado Único de Discapacidad (CUD), ya que la enfermedad es progresivamente incapacitante. Esta situación provoca -tal como se menciona en los párrafos anteriores- que los afectados no puedan tener una cobertura integral de los medicamentos más eficaces desde el inicio de su diagnóstico, ya que su alto costo torna imposible el acceso de manera particular a los mismos. El acceso adecuado desde el primer momento a los medicamentos prescritos es de suma importancia para contrarrestar los efectos nocivos de la EM y retrasar el desarrollo de la misma y sus consecuencias incapacitantes.

El alto costo de los medicamentos hace que tener el CUD sea clave para alcanzar una cobertura al cien por ciento (100%) por parte del prestador de salud (en cualquiera de sus estamentos o subtipos privados, cobertura de seguridad social o estatal). A su vez, y para el abordaje integral de la enfermedad, es indispensable la institución de tratamientos ambulatorios adecuados, que permitan aumentar la eficiencia de los recursos para la atención de la salud.

Es por ello, que alcanzar una cobertura de manera universal y uniforme a todos los pacientes con Esclerosis Múltiple es clave y fundamental. De esa manera se evitaría recurrir a prácticas impropias.

Este aumento vertiginoso de la cantidad de personas que padecen EM, es el disparador para entender que necesitamos una ley que los ampare, y logre una mejor calidad de vida para todos ellos.

Para lograr una protección integral de la salud, se debe poder acceder a la medicación sin trabas o limitaciones externas innecesarias. Esto se desprende de que, en cuestión de derechos humanos fundamentales, hay que lograr que haya un auxilio del Estado hacia la sociedad vulnerable.

La salud de la población debe ser tutelada por el Estado a cuyo fin tiene que dictar las normas necesarias para cumplir dicho cometido tendiendo a la custodia de



“1983/2023 - 40 años de Democracia”

tan alto interés social.

Por lo expuesto, y en pos de los argumentos esbozados, se solicita la aprobación del presente proyecto de ley que facilita la accesibilidad al tratamiento para todos los argentinos y argentinas que viven con Esclerosis Múltiple y dándoles de esta manera una mejor calidad de vida, la que todos debemos poder tener.

LEONOR MARÍA MARTÍNEZ VILLADA

VICTORIA BORREGO

MAXIMILIANO FERRARO

JUAN MANUEL LÓPEZ

PAULA OLIVETO LAGO

MARIANA STILMAN