



Proyecto de ley

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación

PROGRAMA DE PROTECCIÓN INTEGRAL DE LA SALUD PARA PERSONAS QUE PADECEN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

ARTÍCULO 1°- Créase el Programa de Protección Integral de la Salud para Personas que Padecen Esclerosis Múltiple, en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación.

ARTÍCULO 2°- Son objetivos del Programa de Protección Integral de la Salud Para Personas que Padecen Esclerosis Múltiple:

- a) Garantizar el acceso y la protección integral de la salud de los pacientes con Esclerosis Múltiple.
- b) Asegurar la cobertura integral de los medicamentos, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, cobertura médica, internaciones, apoyo psicosocial a personas que padecen Esclerosis Múltiple.
- c) Asegurar la protección integral de los y las personas que padecen Esclerosis Múltiple a fin de lograr el mejoramiento de su calidad de vida y la de su núcleo familiar.
- d) Articular y estimular Programas de Investigación Científica en cuanto a medicamentos, prácticas médicas, estrategias de detección temprana, rehabilitación y tratamiento que mejoren la calidad de vida de los personas que padecen Esclerosis Múltiple.
- e) Contener al paciente y todo su entorno familiar.
- f) Concientizar, informar y sensibilizar a toda la comunidad sobre la enfermedad.
- g) Promocionar y garantizar la inserción laboral y educativa de las personas que padecen esclerosis múltiple.
- h) Promover la formación y capacitación de los profesionales.
- i) Promover la investigación científica.
- j) Estimular acciones de participación y desarrollo cultural, recreativas, deportivas.
- k) Garantizar los alimentos adecuados y necesarios que favorezcan los tratamientos y la calidad de vida de cada paciente.
- l) Informar y sensibilizar a la comunidad en general.
- m) Lograr la participación activa de cada paciente, familia y comunidad en la construcción de caminos de integración, escucha, contención y mejoramiento de la calidad de vida.

ARTÍCULO 3°- Declárase de interés nacional la lucha contra la Esclerosis Múltiple en cualquiera de sus tipos.

ARTÍCULO 4°- Son beneficiarios del Programa de Protección Integral de la Salud Para Personas que Padecen Esclerosis Múltiple los pacientes que posean el diagnóstico certificado por profesional habilitado.

ARTÍCULO 5°- Los beneficiarios del Programa de Protección Integral de la Salud Para Personas que Padecen Esclerosis Múltiple tendrán derecho a obtener el el Certificado

Único de Discapacidad, previsto en el artículo 3° de la Ley 22431 y sus modificatorias, con la sola presentación de certificado médico firmado por un profesional habilitado donde conste el diagnóstico de la enfermedad.

ARTÍCULO 6°- Incorpórase en el Programa Médico Obligatorio (PMO) la detección precoz, los métodos de diagnóstico, el tratamiento integral, estudios, medicamentos, rehabilitaciones, apoyos profesionales y terapéuticos.

ARTÍCULO 7°- Quedan obligados a brindar cobertura como prestación obligatoria en los términos de la presente ley, 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 la Obra Social De las Fuerzas Armadas y las entidades que brinden atención al personal de las universidades (Ley 24.741), así todos aquellos agentes que brinden servicios médico asistenciales a sus afiliados y afiliadas independientemente de la persona jurídica que posea, tendrán a cargo con carácter obligatorio, la cobertura total al 100% de las prestaciones que sean indicadas por los médicos profesionales y que necesiten las personas con Esclerosis Múltiple, debiendo otorgar cobertura integral de diagnóstico, medicamentos, suplementos dietarios y nutricionales, equipos médicos, internacionales, kit de tratamiento, terapias de rehabilitación y todas las prestaciones que sean indicadas por los profesionales médicos, psicólogos, psicopedagogos.

ARTÍCULO 8°- . En centros de salud, públicos y privados se debe: a) establecer protocolos de atención primaria en los centros de salud, tanto públicos como privados, con la conformación de equipos de profesionales de distintas disciplinas, con el objetivo de lograr la detección temprana y eficaz de la enfermedad y derivar a las personas diagnosticadas a las áreas correspondientes para su tratamiento; b) Disponer de espacios de contención y profesionales preparados para que colaboren en la salud psicosocial de la persona, dado que afecta no sólo al cuerpo sino también su aspecto psicosocial.

ARTÍCULO 9° - Créase el REGISTRO ÚNICO NACIONAL DE PERSONAS QUE PADECEN ESCLEROSIS MÚLTIPLE (RUNEM). con la finalidad de:

- a) Recepcionar datos e información referente a la enfermedad; b) Realizar un seguimiento de cada paciente;
- c) Mejorar la planificación de los servicios de salud y atención de cada paciente;
- d) Facilitar la toma de decisiones político-socio-sanitaria;
- e) Detectar las dificultades en cada caso y realizar las correspondientes indicaciones y derivaciones;
- f) Garantizar la cobertura del cien por ciento (100%) de todo lo que requiere el tratamiento y acompañamiento integral de cada paciente;
- g) Eliminar barreras y obstáculos que dificultan el acceso natural al derecho a la salud establecida en nuestra Constitución nacional.

ARTÍCULO 10°- Es autoridad de aplicación de la presente ley el Ministerio de Salud de la Nación, el cual deberá garantizar:

- a) La provisión de la medicación inmunomoduladora y/o específica indicada por profesional habilitado, ayudas y productos ortopédicos que requiera cada paciente.
- b) La cobertura médica, psicología, farmacológica, neurológica, de rehabilitación con carácter interdisciplinario, sin límite de sesiones, y otras terapias que se consideren necesarias en cada caso para el tratamiento de la Esclerosis Múltiple.
- c) Los exámenes necesarios para realizar el diagnóstico,
- d) El acompañamiento terapéutico individual y familiar.
- e) El acceso a actividades físicas, deportivas, artísticas, culturales, terapias ocupacionales, musicales, recreativas.
- f) El respeto a la persona como ser humano

- g) El acceso a la información y formación.
- h) El estímulo a la investigación y formación profesional.
- i) Al abordaje integral e interdisciplinario.

ARTÍCULO 11° - Son funciones de la Autoridad de Aplicación:

- a) Programar, ejecutar y evaluar las acciones necesarias para el cumplimiento de los objetivos y prestaciones establecidas en la presente Ley;
- b) Otorgar los beneficios y realizar el control efectivo de su cumplimiento;
- c) Articular los procedimientos para ser beneficiario o beneficiaria de la presente Ley;
- d) Articular, desarrollar e implementar el procedimiento de acreditación de las condiciones para ser beneficiario o beneficiaria de la presente Ley;
- e) Articular un sistema de encuesta;
- f) Llevar un registro de todas las personas que padecen Esclerosis Múltiple;
- g) Estimular programas y cursos educativos para personas con esclerosis múltiple, familiares y comunidad, tendientes a lograr una activa participación en el control y desarrollo de cada tratamiento;
- h) Desarrollar programas de docencia e investigación de la Esclerosis Múltiple, estimulando la formación y capacitación de recursos humanos especializados para el sector;
- i) Realizar estadísticas en todo el país;
- j) Implementar campañas de difusión de la Esclerosis Múltiple, tendientes a crear conciencia sobre la enfermedad, estimular el tratamiento oportuno, alentar y sensibilizar todo tipo positivo de contención y evitar toda forma de discriminación;
- k) Establecer mecanismos de capacitación;
- l) Realizar todo tipo de acción que permita la detección, diagnóstico, prevención, tratamiento y rehabilitación de la Esclerosis Múltiple;
- m) Realizar campañas masivas de sensibilización social a través de los medios de comunicación de todo el país;
- n) Garantizar el derecho al trabajo y la educación; o) Coordinar el acceso a actividades culturales, recreativas, sociales, deportivas.

ARTÍCULO 12° - La Esclerosis Múltiple no será causal de impedimento para el ingreso y desempeño laboral, cualquiera sea el ámbito donde se desarrolle.

ARTÍCULO 13° - El estado nacional debe dar las garantías constitucionales para acceder y desarrollar los procesos educativos.

ARTÍCULO 14° - Los gastos que demande el cumplimiento de la presente ley, con excepción de los que quedan a cargo de las entidades mencionadas en el artículo 4°, se financiarán con los créditos que asigne el Poder Ejecutivo nacional en el Presupuesto de la Administración Pública Nacional.

ARTÍCULO 15° - Invitase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a los lineamientos de la presente ley.

ARTÍCULO 16° - Comuníquese al Poder Ejecutivo.

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad del sistema nervioso que afecta al cerebro y la médula espinal. Es una enfermedad autoinmune que puede provocar una discapacidad. Lesiona la vaina de mielina, el material que rodea y protege las células nerviosas. Con el tiempo, la enfermedad puede causar el deterioro o daño permanente de los nervios. La lesión hace más lentos o bloquea los mensajes entre el cerebro y el cuerpo, conduciendo a los síntomas de la esclerosis múltiple. Estos pueden incluir:

1- Alteraciones de la vista.

a)- Pérdida de visión parcial o completa, por lo general en un ojo a la vez, a menudo con dolor al mover el ojo.

b)- Visión doble prolongada. c)- Visión borrosa

2- Debilidad muscular

3- Problemas con la coordinación y el equilibrio.

4- Sensaciones como entumecimiento, picazón, pinchazos, hormigueos o dolor en distintas partes del cuerpo.

5- Problemas con el pensamiento y la memoria.

6- Fatiga.

7- Hablar arrastrado.

8- Mareos-

9- Problemas con la función sexual, los intestinos y la vejiga.

10- Entumecimiento o debilidad en una o más extremidades que se produce típicamente en un lado del cuerpo a la vez, o en las piernas y el tronco.

11- Sensaciones de choque eléctricos que se producen con ciertos movimientos del cuello, en especial al inclinarse hacia adelante (signo de Lhermitte)-

12- Temblores, falta de coordinación o marcha inestable.

No se conocen las causas de la esclerosis múltiple. Por ahí puede expresarse o adjudicarse a cuestiones genéticas, ambientales. Los profesionales de la salud utilizan su historia clínica, examen físico, pruebas neurológicas, y otros métodos para diagnosticarla. No tiene cura, hoy en día, pero los avances científicos y las medicinas pueden hacer más lento el proceso y ayudar a controlar los síntomas. La fisioterapia y la terapia ocupacional pueden también ayudar.

También, es muy importante destacar, que el avance científico y su detección precoz, permiten un control positivo de la enfermedad y evita trastornos discapacitantes.

Importante para saber es que todos contamos con un sistema para defendernos de la invasión de células ajenas. Los glóbulos blancos son el ejército que contamos para contrarrestar el ataque. Además de estos soldados, existe una gran cantidad de células y moléculas que colaboran con ellas de distinto modo, como facilitando la defensa o defendiéndose cuando la batalla ha terminado. La mayoría de las veces esto es una infección donde el agresor es el germen, que obviamente es detectado como una célula extranjera. En otras ocasiones, las células pueden pertenecer, por ejemplo, a un órgano donado y es por eso que nuestro sistema inmune puede rechazarlo.

La esclerosis múltiple es una enfermedad autoinmune. En este grupo de enfermedades el sistema nervioso considera que un tejido propio posee células desconocidas. De este modo se produce una auto agresión lesionando un órgano o parte de él-- En el caso de la Esclerosis Múltiple el ataque inicial es contra la mielina, con lesión colateral a las neuronas. La primera es el aislante de la conducción de la información transmitida por las últimas. Pero esto no queda aquí: se producen problemas secundarios. Las neuronas desmielinizadas están más expuestas a daños y mal manejo de su energía pudiendo perderse progresivamente por un fenómeno independiente de la inmunidad.

Con pérdida de mielina y neuronas la conducción nerviosa es inadecuada. Con una transmisión incorrecta de la información, las funciones cerebrales no son correctas generando síntomas neurológicos. Estos pueden ser en brotes o recaídas asociadas a las oleadas inflamatorias autoinmunes o bien lentamente progresivas relacionada la degeneración secundaria arriba mencionada.

Para destacar que el tratamiento de la enfermedad se basa en tres pilares fundamentales. El suministro de corticoides como antiinflamatorios ante una recaída. El tratamiento con terapias modificatorias de la enfermedad modifica las recaídas y la evolución a largo plazo. La utilización de los medicamentos y el tratamiento de la enfermedad, con rehabilitación que la mejore.

En este contexto, es muy importante el apoyo familiar y profesional. Es una enfermedad que necesita de muchísimo apoyo para prevenir la aparición de nuevos síntomas, y en caso que los haya, trabajar para recuperarse. Muy importante es decir que se está avanzando muchísimo en la investigación de sus causas y sus tratamientos.

Muy cierto, es también, que la medicación es de costo elevado, y más allá que se pudiere contar con recursos económicos, es necesario la celeridad y garantías inmediatas de medicación adecuada, tratamiento, rehabilitación y todas las acciones que mejoren la calidad de vida de los pacientes.

La ley, debe dar garantías de llegar a tiempo. No se puede perder ni un segundo, ni un instante.

**Lic. Graciela Maria Caselles
Diputada de la Nación**