

**PROYECTO DE LEY**  
**CAMPAÑA DE CONCIENTIZACIÓN SOBRE**  
**EL SÍNDROME DE DOLOR REGIONAL COMPLEJO**

*El Senado y la Cámara de Diputados sancionan con fuerza de ley...*

**ARTÍCULO 1º.- Objeto.** La presente ley tiene por objeto la promoción de acciones destinadas a concientizar y sensibilizar a la población acerca del Síndrome Doloroso Regional Complejo (SDRC), como así también brindar información acerca de las dificultades de atravesar esta enfermedad poco frecuente.

**ARTÍCULO 2º.- Creación.** Créase la “Campaña de Concientización del Síndrome de Südeck”, a llevarse a cabo durante la primera semana del mes de noviembre de cada año.

**ARTÍCULO 3º.- Finalidad.** Son propósitos de la presente Campaña de Concientización:

- a. Brindar información al conjunto de la sociedad acerca de la existencia del Síndrome y sus síntomas más comunes;
- b. Promover la investigación científica acerca del Síndrome;
- c. Generar conciencia y visibilidad del Síndrome dentro de la comunidad médica;
- d. Promover la toma de decisiones por parte del Estado para aumentar la calidad de vida de las personas que padecen este síndrome.

**ARTÍCULO 4º.- Difusión.** La difusión de todos los contenidos audiovisuales de la campaña será llevada a cabo a través de los medios de comunicación masivos, gráficos, digitales, audiovisuales y radiofónicos de todo el país.

**ARTÍCULO 5°.- Autoridad de Aplicación.** El Poder Ejecutivo designará al Ministerio de Salud como autoridad de aplicación de la presente Ley.

**ARTÍCULO 6°.- Funciones.** La autoridad de aplicación de la presente Ley deberá:

- a. Impulsar, controlar y supervisar la difusión de la presente Campaña.
- b. Coordinar las acciones de la Campaña junto a la Agencia Nacional de Discapacidad (ANDIS).
- c. Establecer los contenidos, la periodicidad, los actores y demás condiciones de la Campaña.

**ARTÍCULO 7°.-** La presente ley entrará en vigencia el mismo día de su publicación en el Boletín Oficial y el Poder Ejecutivo la reglamentará en el plazo de 30 días desde su promulgación.

**ARTÍCULO 8 °.-** Invítase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

**ARTÍCULO 9°.-** Comuníquese al Poder Ejecutivo Nacional.

## FUNDAMENTOS

Señora presidente:

El Síndrome de Sudeck es una enfermedad rara o poco frecuente, que afecta a una proporción reducida de la población. Tal como lo menciona la Ley 26.689, se consideran poco frecuentes aquellas enfermedades cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil (1 en 2000) personas, en relación a la situación epidemiológica nacional. Estas enfermedades se califican, por lo general, como graves, crónicas y progresivas en la mayoría de los casos.

El primer lunes de Noviembre, se conmemora mundialmente el Día del Síndrome del Dolor Regional Complejo (SDRC), también conocido como Síndrome de Sudeck: El SDRC describe un conjunto de condiciones dolorosas que se caracterizan por: Dolor regional continuo (espontáneo y/o provocado) aparentemente desproporcionado en tiempo o grado respecto del curso habitual de cualquier trauma u otra lesión conocidos. El dolor es regional y frecuentemente afecta manos o pies, aunque puede afectar otras áreas del cuerpo. Habitualmente tiene un predominio de hallazgos anormales en la sensibilidad, en la temperatura, en el movimiento, en la sudoración, en el aspecto de la piel, vello y uñas. Suele acompañarse de un grado variable de acumulación de líquido en la región (edema).

El cuadro clínico suele ocurrir en personas que, teniendo una aparente predisposición genética a desarrollarlo, sufren un episodio de estrés desencadenante. Esta situación desencadenante puede consistir en un trauma emocional y/o en un evento de estrés físico, como el sufrir una fractura o una lesión de cualquier tipo en un miembro. Otras situaciones de estrés que pueden desencadenar este síndrome pueden ser tan variables como el someterse a una cirugía, sufrir un accidente cerebrovascular, padecer infecciones o hasta un infarto cardíaco.

El síndrome muestra progresión variable en el tiempo. Puede variar desde ser un cuadro leve, con mejoría espontánea, hasta tratarse de un caso que permanece activo durante años sin respuesta adecuada a los tratamientos. Está considerado como la causa que puede producir el dolor más intenso que puede sufrir una persona y por ello, casos extremos han requerido de la amputación del miembro afectado.

Los mecanismos por el cual ocurre esta enfermedad no están bien claros, pero se sabe que involucran alteraciones en el sistema inmunológico, hormonal, del sistema nervioso central y del sistema neurovegetativo. Cada uno de estos sistemas pueden intervenir en forma variable para una determinada presentación clínica del SDCR. Por este motivo, el cuadro es tan complejo, de un espectro tan amplio y a su vez, tan frecuentemente no diagnosticado.

Es importante mencionar que, si bien puede afectar a personas desde la niñez hasta la senectud, más frecuentemente afecta a adultos jóvenes, en la 3ª y 4ª décadas de la vida, con leve predominio del sexo femenino.

Es preciso destacar todos estos datos acerca del Síndrome, ya que casi un 40% de las personas que lo padecen llegan a una condición de discapacidad a causa del proceso, teniendo que aprender a vivir con infinidad de síntomas: dolor intenso, hiperestesia, hiperalgesia, alodinia, déficit sensorial, trastorno hemisensorial, hipoestesia, tumefacción, sudoración anormal, cambios cutáneos (palidez, fibrosis, hiperqueratosis, piel brillante y fina, cambios de temperatura y coloración, etc.), atrofia muscular y ósea.

Por la complejidad de la enfermedad y la variedad de síntomas asociados, en muchas ocasiones las personas afectadas no consiguen un diagnóstico certero y, por consiguiente, tampoco logran una calidad de vida adecuada.

La investigación acerca del tema en nuestro país es escasa, y no hay suficiente actualización dentro del campo médico acerca de los tratamientos adecuados, situación que no solo alarga el padecimiento, sino que coloca a la persona que padece en un lugar

de desprotección por parte del Estado, quien debería velar por el acceso a la salud de todos sus habitantes.

Es por eso que este proyecto fomenta la creación de una *Campaña de Concientización*, a realizarse en la primera semana de Noviembre de cada año, fecha donde se celebra mundialmente el Día del Síndrome de Sudeck, con el objetivo de que toda la sociedad tenga la posibilidad de informarse, y también con la iniciativa de incentivar la investigación en el ámbito científico en nuestro país.

De esta manera, me uno a personas y familias que día a día padecen esta enfermedad, muchas veces en soledad. Vuelvo a afirmar que es el Estado el responsable de legislar para que la realidad de la población esté atravesada por la dignidad y la mayor calidad de vida posible, y no por el padecimiento.

Por lo antedicho, solicito a mis pares el acompañamiento de la presente iniciativa.