



1983/2023- 40 Años de Democracia

PROYECTO DE LEY

La Honorable Cámara de Diputados y el Senado de la Nación Sancionan con Fuerza de Ley:

PROGRAMA NACIONAL PARA LAS PERSONAS CON PARKINSON

Artículo 1.- **Interés nacional.** Declárese de interés nacional el abordaje integral de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson.

Artículo 2.- **Día Nacional.** Instituyese el día 11 de abril de cada año como el “Día Nacional del Parkinson”. La autoridad de aplicación debe desarrollar actividades para concientizar y sensibilizar sobre la enfermedad de Parkinson. Asimismo, y a los fines de este artículo, la fecha debe incluirse en el calendario educativo de celebraciones y conmemoraciones.

TÍTULO I PROGRAMA NACIONAL DE PARKINSON

Artículo 3.- **Creación.** Créase el Programa Nacional de Parkinson, con el objeto de promover un abordaje integral, destinado a la investigación básica y aplicada, la prevención, la detección temprana, la atención, el tratamiento y los cuidados adecuados de las personas con Parkinson, así como también la asistencia y orientación de las y los familiares directos, convivientes, cuidadoras y cuidadores.

Artículo 4.- **Funciones.** Son funciones del Programa Nacional de Parkinson, las siguientes:

a) Realizar campañas de sensibilización para la comunidad respecto de la enfermedad de Parkinson, sus manifestaciones, los tratamientos disponibles y efectos para la/el paciente, sus familiares directos y convivientes;

- b) Difundir conocimientos actualizados sobre la enfermedad de Parkinson, avances científicos en su tratamiento, cursos y carreras disponibles destinados a la actualización constante de las y los profesionales de la salud.
- c) Impulsar la capacitación sobre la enfermedad de Parkinson a través de convenios con Universidades para centros asistenciales de salud, profesorados, institutos colegiados vinculados con esta temática y organizaciones de la sociedad civil vinculadas al Parkinson;
- d) Jerarquizar las tareas de cuidadoras y cuidadores, a través de la formación y capacitación continua, del trabajo en equipos interdisciplinarios y de la investigación científica;
- e) Realizar estudios e investigaciones sobre la enfermedad de Parkinson y sobre el desarrollo de medicación y/o tecnología especializada;
- f) Promover la formación de grupos de investigación sobre terapias farmacológicas y no farmacológicas tales como la mucuna pruriens y otras terapias;
- g) Desarrollar un sistema de información que releve y procese datos relativos a las personas con Parkinson, que contribuya a evaluar la implementación de la presente;
- h) Elaborar protocolos de actuación que faciliten la detección temprana, el diagnóstico, el seguimiento, el tratamiento y los cuidados de las personas con Parkinson;
- i) Proponer acciones tendientes a eliminar la discriminación en el ámbito laboral, educacional y/o social de la persona con Parkinson;
- j) Promover y garantizar la participación de organizaciones no gubernamentales en las acciones previstas por el presente programa;
- k) Promover y coordinar, con las autoridades provinciales y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, la implementación de programas similares a nivel local;
- l) Promover el desarrollo de centros y servicios de referencia regionales especializados en la atención de las personas con Parkinson, con profesionales y tecnología apropiada, con la asignación presupuestaria pertinente;
- m) Promover la creación de centros de rehabilitación de enfermedades neurodegenerativas en todo el país;
- n) Suscribir convenios con organismos e instituciones vinculadas con la enfermedad de Parkinson, para la programación, ejecución y evaluación de las acciones necesarias para el cumplimiento de los objetivos de la presente;
- o) Coordinar acciones en el ámbito del Consejo Federal de Salud con las demás jurisdicciones, a los fines de asegurar la implementación de la presente.

Artículo 5.- **Programa Médico Obligatorio.** Quedan incorporadas en el Programa Médico Obligatorio, la cobertura del tratamiento integral de la enfermedad de Parkinson, según las especificaciones que a tal efecto dicte la autoridad de aplicación. Se entiende por cobertura del tratamiento integral de la enfermedad de Parkinson, los tratamientos farmacológicos, las terapias complementarias de rehabilitación indicadas por neurólogos o neurólogos especialistas en movimientos anormales, como así también la atención domiciliaria de salud y de cuidados paliativos de aquel profesional que indique el médico para el cuidado de la persona con enfermedad de Parkinson.

Artículo 6.- **Sujetos obligados.** Quedan obligados a brindar cobertura como prestación obligatoria en los términos de la presente, 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 Obra Social de las Fuerzas Armadas y las entidades que brindan atención al personal de las universidades (Ley 24.741), así como también a todos aquellos agentes que brinden servicios médico-asistenciales independientemente de la forma jurídica que posean.

Artículo 7.- **Cobertura médica.** Si la persona con Parkinson no cuenta con la contratación de una obra social, prepaga y/o agente que brinde servicios médico-asistenciales, el Estado Nacional debe garantizar la cobertura del tratamiento integral de la enfermedad de Parkinson, los tratamiento farmacológicos, las terapias complementarias de rehabilitación indicadas por neurólogos o neurólogos especialistas en movimientos anormales, como así también la atención domiciliaria de salud y cuidados paliativos para la persona con enfermedad de Parkinson.

TÍTULO II COBERTURA DE LA MOVILIDAD A PERSONAS CON CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD POR ENFERMEDAD DE PARKINSON

Artículo 8.- **Transporte aéreo gratuito.** Las empresas de transporte aéreo que operan en el espacio aéreo argentino deberán transportar gratuitamente a las personas con certificado de discapacidad por enfermedad de Parkinson cuando requieran movilizarse para realizar cualquier tipo de tratamiento de salud debidamente acreditado, quedando exentas del pago de tasas de cualquier naturaleza. La autoridad de aplicación determinará la forma en la cual deberá acreditarse la necesidad del traslado, y el mecanismo para el reintegro del dinero gastado en el combustible, por

parte de los sujetos obligados en el artículo 6 de la presente norma como así también las obligaciones del Estado Nacional ante la ausencia de tal cobertura.

Artículo 9.- **Cobertura combustible.** En aquellos casos en que la persona con certificado de discapacidad por enfermedad de Parkinson cuente con transporte propio y deba trasladarse a más de 50 km de su domicilio para realizar cualquier tipo de tratamiento de salud debidamente acreditado, se le debe proveer el combustible necesario para dicho traslado. La autoridad de aplicación determinará la forma en la cual deberá acreditarse la necesidad del traslado, y el mecanismo para el reintegro del dinero gastado en el combustible, por parte de los sujetos obligados en el artículo 6 de la presente norma como así también las obligaciones del Estado Nacional ante la ausencia de tal cobertura.

Artículo 10.- **Hospedaje por tratamiento prolongado.** La persona con certificado de discapacidad por enfermedad de Parkinson que deba trasladarse a más de 50 km de su domicilio para realizarse alguna operación o procedimiento de alta tecnología debidamente acreditado se le debe proveer un lugar de estadía mientras dure la operación o procedimiento de alta tecnología que haya motivado el viaje. El hospedaje será extensivo a un acompañante en caso de necesidad documentada.

La autoridad de aplicación determinará la forma en la cual deberá acreditarse la necesidad del hospedaje y el mecanismo para su contratación, por parte de los sujetos obligados en el artículo 6 de la presente norma.

A los fines del presente artículo se entiende por hospedaje al alojamiento temporal en un lugar que no es la vivienda propia de la persona con párkinson, siendo la necesidad de hospedarse una consecuencia directa de la operación o procedimiento de alta tecnología que debe efectuarse.

TÍTULO III. DISPOSICIONES FINALES

Artículo 11.- **Autoridad de aplicación.** El Poder Ejecutivo determina la autoridad de aplicación de la presente.

Artículo 12.- **Reglamentación.** El Poder Ejecutivo reglamentará la presente dentro de los sesenta (60) días de su promulgación.

Artículo 13.- **Invitación.** Invítase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a dictar normativas similares en el ámbito de sus competencias.

Artículo 14.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

DANYA TAVELA
Diputada Nacional

AGUIRRE, MANUEL
ANTOLA, MARCELA
ASCARATE, LIDIA
CRESCIMBENI, CAMILA
LENA, GABRIELA
OCAÑA, GRACIELA
TORTORIELLO, ANIBAL
ZAPATA, CARLOS

FUNDAMENTOS:

La enfermedad de Parkinson es un trastorno neurodegenerativo que afecta predominantemente a las neuronas productoras de dopamina (“dopaminérgicas”) en un área específica del cerebro llamada sustancia negra (*substantia nigra*). Se conoce comúnmente como enfermedad de Parkinson en referencia a James Parkinson, el doctor que la describió por primera vez en 1817 en su monografía “*Un ensayo sobre la parálisis agitante*” (*An essay on the shaking palsy*).

Esta enfermedad, explica el doctor Carlos Alberto Ciruolo, especialista en neurocirugía (MN 70.603), y jefe de Neurocirugía funcional y estereotáctica adulta y pediátrica del Hospital Italiano de Buenos Aires, es “una afección del sistema nervioso central causada por la pérdida de células productoras de dopamina en el cerebro. Se la considera una condición neurodegenerativa, porque las células nerviosas (neuronas) en el cerebro que controlan el movimiento se deterioran y se pierden”. Asimismo, expresaron que “el faltante de dopamina genera que los mensajes cerebrales no se transmitan de la forma adecuada, lo que da como resultado que los movimientos, coordinación, tono muscular y el equilibrio se vean afectados drásticamente, entre otras cosas. También es considerada una enfermedad progresiva, lo que significa que los síntomas aparecen gradualmente y empeoran lentamente”.

La Enfermedad de Parkinson es una de las patologías neurodegenerativas más comunes relacionadas con la edad, afecta al 1% de los pacientes mayores de 60 años y al 0,3% de la población general, calculándose una prevalencia cercana al doble de la actual para el año 2030, de acuerdo a la Escuela de Medicina de la Universidad de Texas. Si bien, no hay una cifra exacta de cuántas personas afecta en Argentina; la Asociación Parkinson Argentina estimó que son 90 mil y otras fuentes señalan unas 120 mil, así que estimamos que serán seguro unas cien mil personas.

La Organización Mundial de la Salud¹ menciona que la prevalencia de la enfermedad de Parkinson se ha duplicado en los últimos 25 años. Las estimaciones mundiales en 2019 mostraban una cifra superior a 8,5 millones de personas con esta enfermedad. Las estimaciones actuales parecen indicar que, en 2019, la enfermedad de Parkinson provocó 5,8 millones de años de vida ajustados en función de la discapacidad (AVAD), lo que representa un aumento del 81% desde el año 2000, y causó 329.000 fallecimientos, es decir, un aumento de más del 100% desde el año 2000.

La enfermedad de Parkinson empeora con el tiempo y al ser una afección cerebral, causa trastornos del movimiento, mentales y del sueño, dolor y otros problemas de salud. Su diagnóstico no solo puede ser establecido por los neurólogos, sino también por trabajadores de la salud no especializados y capacitados.

Aunque no hay cura, los tratamientos y los medicamentos pueden reducir los síntomas. Un abordaje temprano e integral de esta enfermedad nos permite mejorar la calidad vida de las personas, y poder acompañarlos y asistirlos a lo largo de la enfermedad, a fin de que las personas con Parkinson encuentren que su bienestar y calidad de vida es afectado en lo menor medida posible.

Establecer cuáles son los síntomas de la enfermedad es complejo porque estos se van desarrollando lentamente a lo largo de los años, y la progresión de los mismos es un poco diferente en cada persona como consecuencia de la diversidad de la enfermedad.

La Organización Mundial de la Salud² establece que la enfermedad de Parkinson causa síntomas motores, como:

1

https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/parkinson-disease#:~:text=Panorama%20general,_medicamentos%20pueden%20reducir%20los%20s%C3%ADntomas.

² Idem 1.

- lentitud de movimientos
- temblor
- movimientos involuntarios
- rigidez
- trastornos de la marcha
- pérdida del equilibrio.

Síntomas no motores:

- deterioro cognitivo
- trastornos mentales
- demencia
- trastornos del sueño
- dolor
- alteraciones sensoriales.

Los movimientos involuntarios (discinesias) y las contracciones musculares dolorosas (disonías) pueden causar problemas a la hora de hablar y de moverse.

Si bien no hay una cura para esta enfermedad, como expresa la Organización Mundial de la Salud los tratamientos que existen pueden ayudar a mejorar el funcionamiento y la calidad de vida de las personas con la enfermedad de Parkinson, así como reducir la presión sobre quienes atienden a las personas con esta enfermedad.

Entre los tratamientos se menciona a la levodopa/carbidopa, un medicamento combinado que aumenta la cantidad de dopamina en el cerebro, es el medicamento más común para la enfermedad de Parkinson. Sin perjuicio de ello, se pueden usar otros medicamentos para reducir el movimiento muscular involuntario, como los anticolinérgicos. Además, la estimulación cerebral profunda y otros tratamientos pueden ayudar con los temblores y reducir la necesidad de medicamentos.

Asimismo, la rehabilitación, incluida la fisioterapia, puede ofrecer alivio para la enfermedad de Parkinson y en el caso de otros trastornos neurológicos degenerativos. Entre este tipo de tratamiento podemos mencionar el entrenamiento de la fuerza, ejercicios de movilidad y equilibrio y la hidroterapia.

Es primordial para nuestra sociedad avanzar con leyes como estas que buscan promover un abordaje integral, destinado a la investigación básica y aplicada, la prevención, la detección temprana, la atención, el tratamiento y los cuidados adecuados de las personas con Parkinson.

Esta ley promueve también la asistencia y orientación de las y los familiares directos, convivientes, cuidadoras y cuidadores. Siendo estas personas quienes tienen una gran carga física, emocional y social al acompañar a las personas con parkinson, lo cual les genera incertidumbre y estrés.

Declarar de interés el día Nacional de Parkinson y promover medidas tendientes a informar, capacitar y concientizar a la sociedad argentina, son medidas que buscan disminuir la estigmatización y discriminación a las personas con la enfermedad de Parkinson.

Corresponde mencionar que el presente proyecto de ley incluye en el Plan Médico Obligatorio la cobertura del tratamiento integral de la enfermedad de Parkinson.

Otro aspecto relevante de la ley que se promueve es que el Título II refiere a la cobertura de la movilidad a personas con certificado de discapacidad por enfermedad de Parkinson. A tal fin se busca garantizar el transporte aéreo gratuito en los casos que deban trasladarse para realizar cualquier tipo de tratamiento de salud debidamente acreditado; y cuando la persona cuente con transporte propio y deba trasladarse a más de 50 km de su domicilio se establece la cobertura del combustible. Asimismo, se establece la cobertura de hospedaje en los casos que deben realizar un tratamiento prolongado.

Cada vez son más las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, por esta enfermedad de difícil detección, que genera diversos síntomas, que tiene distintos tratamientos posibles pero que a la fecha no tiene una cura definitiva. Por lo cual, es fundamental avanzar en proyectos de ley como este, que promueven un abordaje integral de la enfermedad y buscan mejorar la calidad de vida de las personas con Parkinson.

En virtud de lo expuesto, solicito a mis pares el acompañamiento del presente proyecto,

DANYA TAVELA
Diputada Nacional

AGUIRRE, MANUEL
ANTOLA, MARCELA
ASCARATE, LIDIA
CRESCIMBENI, CAMILA

LENA, GABRIELA
OCAÑA, GRACIELA
TORTORIELLO, ANIBAL
ZAPATA, CARLOS