

PROYECTO DE LEY

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

LEY INTEGRAL DE FIBROMIALGIA, SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE, SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y ELECTROHIPERSENSIBILIDAD

ARTÍCULO 1°- Apruébese e incorpórese al Programa Médico Obligatorio el conjunto de prestaciones básicas y esenciales para la cobertura de Síndrome de Sensibilización Central en pacientes, lo que comprende Fibromialgia, Sensibilidad Química Múltiple, Síndrome De Fatiga Crónica y Electro hipersensibilidad.

ARTÍCULO 2°- El objeto de la presente Ley es reconocer, promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con Sensibilización Central: Fibromialgia, SFC (Síndrome de Fatiga Crónica), SQM (Síndrome Químico Múltiple) y EHS (Electro hipersensibilidad), a fin de mejorar su calidad de vida y las de sus familias.

ARTÍCULO 3°- La presente norma recepta el contenido de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, aprobada por Ley nacional 26.378; del artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; y del artículo 10° del Protocolo adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Asimismo, la presente Ley actúa en consonancia con el artículo 28 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos.

ARTÍCULO 4°- El Poder Ejecutivo determinará el Organismo que cumplirá la función de Autoridad de Aplicación de la presente Ley.

ARTÍCULO 5°- La Autoridad de Aplicación tendrá a su cargo la implementación del Programa Nacional de Integración, Tratamiento, Control

y Asistencia en materia de Sensibilización Central: Fibromialgia, SFC (Síndrome de Fatiga Crónica), SQM (Síndrome Químico Múltiple) y EHS (Electro hipersensibilidad-), y perseguirá los siguientes objetivos:

1. Asumir el desarrollo de políticas públicas integrales, relacionadas al empleo, la educación, la salud, y el desarrollo pleno de las personas que padecen Sensibilización Central: (Fibromialgia, SFC (Síndrome de Fatiga Crónica, SQM (Síndrome Químico Múltiple) y EHS (Electro hipersensibilidad).
2. Desarrollar campañas educativas y de difusión masiva, sobre los principales aspectos y síntomas de la enfermedad, a fin de brindar herramientas idóneas a la ciudadanía que permitan acceder a un diagnóstico apropiado en forma temprana, e iniciar un tratamiento adecuado.
3. Realizar Reuniones, Congresos, Estudios y Jornadas con Especialistas e Investigadores de Sensibilización Central: Fibromialgia, SFC (Síndrome de Fatiga Crónica), SQM (Síndrome Químico Múltiple) y EHS (Electro hipersensibilidad), que redunden en la socialización del conocimiento dirigido y los profesionales que intervienen sobre los pacientes, con la participación activa de las personas afectadas, sus familiares, grupos relacionados, ONG, Asociaciones, etc.
4. Promover la formación y perfeccionamiento constante de profesionales en lo que hace al tratamiento de la enfermedad, con protocolos actualizados y vigentes a nivel mundial, impulsando la metodología multidisciplinaria y en equipo, con historia clínica única, y abordajes que incluyan a terapias complementarias, y especialmente el desarrollo de líneas de Investigación y conocimiento avanzado de la Sensibilización Central: Fibromialgia, SFC (Síndrome de Fatiga Crónica), SQM (Síndrome Químico Múltiple) y EHS (Electro hipersensibilidad)
5. Impulsar la creación de Centros Especializados y de Referencia para su tratamiento, que brinden contención psicológica y abordaje integral tanto a los afectados por la enfermedad como a sus familiares.

ARTÍCULO 6°- Derechos Fundamentales: Se reconoce el pleno ejercicio de los siguientes derechos a las personas con Sensibilización Central: Fibromialgia, SFC (Síndrome de Fatiga Crónica), SQM (Síndrome Químico Múltiple) y EHS (Electro hipersensibilidad):

1. Derecho a no ser discriminadas por ninguna causa y en ninguna circunstancia, en particular por motivos relacionados directa o indirectamente con su padecimiento.
2. Derecho a ser informadas sobre aspectos relacionados con los tratamientos terapéuticos que recibirán y sus características, por parte del personal de salud.
3. Derecho a acceder a las terapias integrales necesarias para su tratamiento y las prestaciones que correspondan.
4. Derecho a acceder a Juntas Evaluadoras Multidisciplinarias.
5. Derecho a no ser objeto de investigaciones o tratamientos experimentales sin su consentimiento y bajo los términos de la legislación vigente.

ARTÍCULO 7°- El Estado deberá garantizar a las personas con Sensibilización Central: Fibromialgia, SFC (Síndrome de Fatiga Crónica), SQM (Síndrome Químico Múltiple) y EHS (Electro hipersensibilidad) el pleno ejercicio de sus derechos laborales, el otorgamiento de licencias especiales según las características de los padecimientos, atendiendo a las adaptaciones que sean necesarias para eliminar las barreras que impidan la realización de actividades habituales. En los casos en que se establezca la imposibilidad de continuar con su desempeño en el ámbito laboral, se deberá garantizar el acceso a una jubilación anticipada. Como así también la debida atención de los cuidados externos que pudieran corresponder.

ARTICULO 8°- El Poder Ejecutivo Nacional, convocará al Comité Consultivo Permanente instituido por el artículo 40 de la Ley 24.557 de Riesgos del Trabajo a fin de que emita el dictamen, dentro de sus competencias, sobre las Incapacidades Laborales que pueden acaecer de las eventualidades resultantes del padecimiento de Fibromialgia, Sensibilidad Química Múltiple, Síndrome De Fatiga Crónica y Electro hipersensibilidad., como también de la incorporación, en los Anexo I y II del Decreto N°659/96, y sus modificatorias.

ARTÍCULO 9°- Invítense a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

ARTÍCULO 10°- Reglaméntese la presente Ley en un plazo que no exceda los sesenta (60) días hábiles de promulgada.

ARTÍCULO 11°- Comuníquese al Poder Ejecutivo Nacional.

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

El presente proyecto de ley tiene como objetivo la incorporación al Programa Médico Obligatorio del conjunto de prestaciones básicas y esenciales para la cobertura del Síndrome de Sensibilización Central en pacientes, lo que comprende Fibromialgia, Sensibilidad Química Múltiple, Síndrome De Fatiga Crónica y Electro hipersensibilidad.

El abordaje en torno a la Sensibilización Central: Fibromialgia, SFC (Síndrome de Fatiga Crónica), SQM (Síndrome Químico Múltiple) y EHS (Electro hipersensibilidad) requiere de un cambio de paradigma y la promoción de los Derechos Humanos, lo que implica concebir la asistencia integral y velar por la calidad de vida de los pacientes y su entorno.

Por su parte, resulta indispensable inaugurar espacios de divulgación y sensibilización social sobre la temática e incentivar a la participación activa de las personas afectadas, grupos relacionados, organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, y garantizar la formación de recursos humanos especializados para su apropiada atención y comprensión.

El propósito del presente proyecto es trazar los lineamientos principales del abordaje de la Sensibilización Central que abarca a la Fibromialgia, SFC (Síndrome de Fatiga Crónica), SQM (Síndrome Químico Múltiple) y EHS (Electro hipersensibilidad) a partir de una perspectiva integral para generar el respectivo debate en el seno del Honorable Congreso de la Nación.

La Sensibilización Central y las enfermedades que incluye son de condición invalidante, discapacitante y de carácter crónico; muchas personas luchan contra sus síntomas durante años sin recibir un diagnóstico apropiado. Afecta entre un 6 y un 10% de la población mundial, mayoritariamente mujeres en una relación 9:1, incluyendo también a jóvenes, adolescentes y niños. Sin embargo, en Argentina aún no ha llegado su reconocimiento oficial por parte del Estado, a pesar de que la OMS las ha reconocido desde 1975 y en los años 1992 y 2016; contemplándolas así en la Clasificación CIE 11, actualmente vigente.

Si bien pueden ser diagnosticadas desde la medicina generalista, en la actualidad se requiere de mayor especificidad abordándola desde una perspectiva más integral que permita obtener un diagnóstico más certero. Sus características y la multiplicidad de síntomas comunes hacen necesaria la implementación de Programas Integrales y Multidisciplinarios, con protocolos actualizados y diferenciados.

En el Síndrome de Sensibilización Central existe una hiper excitabilidad de las neuronas del sistema nervioso central a los distintos estímulos periféricos: dolor, olor, ruidos, alimentos, productos químicos, campos electromagnéticos, cambios de tiempo, estrés, infecciones, uso de fármacos, etc., que provoca una hiper respuesta a éstos y que se mantiene en el tiempo a pesar de la desaparición del estímulo.

Cabe mencionar que hasta un 70% de las personas con SFC cumple criterios de Fibromialgia y el 30-42%, criterios de Sensibilidad Química Múltiple. También se estima que el 20-70% de las personas con Fibromialgia cumplen con criterios de SFC.

A su vez, las consecuencias en las personas afectadas por Sensibilización Central hacen que, además de un problema de salud, se convierta en un problema social que puede conducir a la exclusión si no se garantiza su atención apropiadamente. Los imaginarios sociales, el sistema de creencias, los mandatos sociales, el desconocimiento llevan a situaciones de discriminación y de violencia, de aislamiento social, de conflictos familiares; ausentismos laborales frecuentes, con la consecuente pérdida del empleo en plena edad productiva; abandono de estudios, entre otras circunstancias generadas por el paradigma vigente. La mayor prevalencia en mujeres hace de estas situaciones también un problema de género.

En este sentido, el abordaje de la temática no solo desde la perspectiva del campo de la salud, sino también desde el aporte que brinda la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, actualmente vigente, habilita a concebir y consagrar los Derechos Humanos, la Dignidad, el Derecho a la Vida, Trabajo y Empleo, Salud, Accesibilidad, Igualdad y no Discriminación, al ampliar la mirada y tender nuevos puentes de conocimiento y comprensión en relación a la Sensibilización Central: Fibromialgia, SFC (Síndrome de Fatiga Crónica), SQM (Síndrome Químico Múltiple) y EHS (Electro hipersensibilidad).

Por las razones hasta aquí expuestas, solicitamos a nuestros pares de esta Honorable Cámara de Diputados, el acompañamiento de este proyecto.

María Eugenia Alianiello

Daniel Gollán