



2025 - "Año de la Reconstrucción de la Nación Argentina"

PROYECTO DE LEY

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

Creación del Plan Nacional para la Detección Temprana, Diagnóstico y Tratamiento Integral de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

ARTÍCULO 1º.- Objeto. La presente ley tiene por objeto crear el Plan Nacional para la Detección Temprana, Diagnóstico y Tratamiento Integral de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) a fin de garantizar la atención y cobertura integral por parte del Estado Nacional a aquellas personas que padecen esclerosis lateral amiotrófica (ELA).

ARTÍCULO 2º.- Creación. Créase el Plan Nacional para la Detección Temprana, Diagnóstico y Tratamiento Integral de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

ARTÍCULO 3º.- Beneficios. A los fines del correcto funcionamiento del Plan Nacional para la Detección Temprana, Diagnóstico y Tratamiento de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), se otorgarán los siguientes beneficios:

- a) Provisión gratuita de medicamentos específicamente indicados por el profesional habilitado dependiente del Ministerio de Salud de la Nación o de la provincia del paciente beneficiario;
- b) Cobertura integral de los tratamientos de neurorehabilitación con carácter interdisciplinario, sin topes ni límites de sesiones;
- c) Cobertura integral en pruebas y exámenes con fines de diagnóstico: electromiograma (EMG), tomografía computarizada, imagen de resonancia magnética, rutinas de laboratorio;
- d) Cobertura de tratamientos médicos y farmacológicos, y demás terapias que se consideren necesarias en cada caso para las personas afectadas por Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), independientemente de su edad;
- e) Asistencia económica. Esta asistencia es compatible con la asignación universal por hijo y la prestación establecida en el artículo 33 de la Ley Nacional n° 24.901.

ARTÍCULO 4º.- Beneficiarios. Serán beneficiarios de la Asistencia económica mencionada en el inciso e) del artículo 3º la persona que padece Esclerosis Lateral



2025 - "Año de la Reconstrucción de la Nación Argentina"

Amiotrófica (ELA) y su núcleo familiar que perciban menos de 6 de salarios mínimos, vitales y móviles.

La asistencia económica se otorgará a través de los Ministerios de Salud y de Desarrollo Social de la Nación en acción conjunta y coordinada, las que deberán ser destinadas a los siguientes fines:

- a) Afrontar los gastos que demande el cuidado y acompañamiento permanente del paciente beneficiario;
- b) Traslados a Centros de Salud alejados del radio de su domicilio y hospedaje para el paciente beneficiario y persona acompañante del mismo;

Por vía reglamentaria se instrumentará un mecanismo que permita otorgar la mencionada asistencia económica, así como los requisitos para acceder a la misma.

ARTÍCULO 5°.- Autoridad de aplicación. El Ministerio de Salud de la Nación será la autoridad de aplicación y el encargado de planificar, ejecutar y fiscalizar las acciones del Plan Nacional de diagnóstico y Tratamiento Integral de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

ARTÍCULO 6°.- Campaña de información. El Ministerio de Salud de la Nación es el responsable de impulsar una campaña de información sobre la enfermedad, donde deben incluirse las diferentes denominaciones con que se la conoce, una descripción general de los síntomas, causas, medidas preventivas, tratamiento estándar, programas de investigación en curso y un listado de fuentes que pueden contactarse para mayor información sobre el tema. Esta información debe difundirse tanto como sea posible.

ARTÍCULO 7°.- Funciones de la autoridad de aplicación. El Ministerio de Salud tendrá a su cargo:

- a) Propiciar e implementar programas y cursos de educación para las personas que se encuentren afectadas por Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), y su grupo familiar, tendiente a lograr su activa participación en el control y tratamiento de la enfermedad;
- b) Desarrollar programas de docencia e Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), auspiciando la formación y capacitación de recursos humanos especializados para el sector;



2025 - "Año de la Reconstrucción de la Nación Argentina"

- c) Coordinar acciones con el Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva y la Sociedad Neurológica Argentina la actividad que considere necesaria para la prevención, diagnóstico, rehabilitación y tratamiento;
- d) Promover la investigación y la especialización de profesionales de la salud en todo lo referido a diagnóstico y tratamiento de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA);
- e) Establecer los mecanismos a efecto de dar cumplimiento a los objetivos del plan.

ARTÍCULO 8°.- Convenios con provincias. Facúltase al Poder Ejecutivo a realizar convenios con las Provincias, la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Organizaciones Internacionales y Organizaciones No Gubernamentales (ONG), como así también, Instituciones educativas, para el mejor cumplimiento de los fines de la presente ley.

ARTÍCULO 9°.- Financiación. Los gastos que demandan la aplicación de la presente Ley serán atendidos con los siguientes recursos:

- a) Los que se determinen anualmente en la Ley de Presupuesto.
- b) Los que procedan de leyes especiales.
- c) Donaciones o legados que se realicen para ser afectados a la aplicación de la presente ley.

ARTÍCULO 10.- De forma. Comuníquese.

Maria Eugenia Vidal



2025 - "Año de la Reconstrucción de la Nación Argentina"
FUNDAMENTOS

Señor presidente:

La presente iniciativa tiene por objeto la creación de un programa denominado "Plan Nacional para el Diagnóstico y Tratamiento Integral de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)", con la finalidad de garantizar la atención y cobertura integral por parte del Estado de las personas que padecen Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

Creemos necesario, en virtud del escaso conocimiento que se tiene acerca de esta enfermedad brindar algunas consideraciones previas, a efectos de ofrecer elementos que permitan comprender de un modo más acabado esta problemática:

Esclerosis lateral, indica la pérdida de fibras nerviosas acompañada de una "esclerosis" (endurecimiento) o cicatrización glial en la zona lateral de la médula espinal, región ocupada por fibras o axones nerviosos responsables últimos del control de los movimientos voluntarios. La palabra amiotrófica, que significa "sin trofismo muscular", señala la atrofia muscular que se produce por inactividad muscular crónica, al haber dejado los músculos de recibir señales nerviosas.

Las neuronas motoras son las células nerviosas localizadas en el cerebro, el tallo del cerebro, y la médula espinal, que sirven como unidades de control y enlaces de comunicación vital entre el sistema nervioso y los músculos voluntarios del cuerpo. Los mensajes de las neuronas motoras cerebrales (llamadas neuronas motoras superiores) son transmitidos a las neuronas motoras en la médula espinal (llamadas neuronas motoras inferiores) y de allí a cada músculo en particular.

Esta grave degeneración de las motoneuronas provoca una progresiva paralización de los músculos que intervienen en la movilidad, el habla, la deglución y la respiración. Las funciones cerebrales no relacionadas con la actividad motora, esto es, la sensibilidad y la inteligencia, se mantienen inalteradas. Por otro lado, apenas resultan

2025 - "Año de la Reconstrucción de la Nación Argentina"

afectadas las motoneuronas que controlan los músculos extrínsecos del ojo, por lo que los enfermos conservan los movimientos oculares hasta el final. Igualmente, la ELA no daña el núcleo de Onuf, por lo que tampoco resultan afectados los músculos de los esfínteres que controlan la micción y defecación.

El diagnóstico, por tanto, requiere la asociación de signos de neurona motora superior e inferior, con afectación bulbar variable. Suele iniciarse en extremidades superiores y progresar en poco tiempo hacia el resto de la musculatura. Lo que se afecta, por tanto, es el sistema motor que controla la actividad del músculo esquelético.

ELA una Enfermedad Incurable

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), también conocida también como Enfermedad de Lou Gherig, no tiene cura y no hay una razón definitiva del porque ocurre. La enfermedad conduce a una progresiva debilidad

QUE ES LA ELA?

Es una enfermedad degenerativa progresiva del Sistema Nervioso Central

■ AREAS AFECTADAS

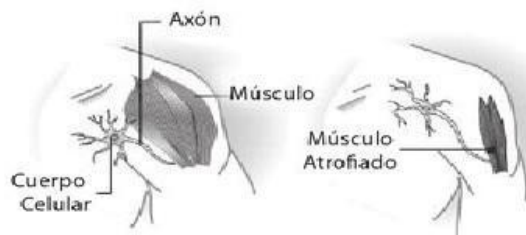
Brazos	Piernas
Deglución	Respiración
Habla	

5600 personas son diagnosticadas cada año en EUA.

LA NEURONA Y EL MUSCULO

Normal

Afectada de ELA



Sistema Estimulador de Pasos

El estimulador provee la frecuencia y el control de los niveles de estímulo para activar un movimiento suficiente de los músculos del diafragma que incidan en la respiración.



Cuatro electrodos se colocan sobre le diafragma.

El Marcapasos ayuda con la respiración.

Estación Clínica Conectada y usada por el médico.

1 Las Neuronas Motoras (Células Nerviosas) en el cerebro y la médula espinal se enferman y mueren.

2 La habilidad del cerebro para iniciar y controlar el movimiento del músculo se pierde.

3 La declinación gradual de fortaleza conduce a la parálisis y a la pérdida de la función muscular.

La enfermedad generalmente afecta a personas entre los 40 y 70 años de edad



2025 - "Año de la Reconstrucción de la Nación Argentina"

Es una enfermedad que requiere de una relación interdisciplinar entre los profesionales que la rodean, ya que su desarrollo pasa por diferentes estadios y no todos los afectados tienen la misma evolución pudiéndose manifestar por diferentes vías.

Por lo tanto los Profesionales que intervienen en el tratamiento, corresponden a distintas ramas:

- Médico de familia
- Neurólogo
- Neumonólogo
- Psicólogo
- Médico rehabilitador
- Logopeda
- Enfermería
- Nutricionista
- Terapeuta ocupacional
- Fonoaudiólogo, entre otros.

La baja incidencia -uno a dos cada 100.000 personas- y prevalencia -3,5 cada 100.000 personas- de esta enfermedad, la inespecificidad de los síntomas iniciales, la ausencia de un test diagnóstico específico y la necesidad de pruebas diagnósticas no accesibles desde el nivel de atención primaria, son factores que pueden producir demoras para alcanzar un diagnóstico de esta patología.



2025 - "Año de la Reconstrucción de la Nación Argentina"

En este sentido, entendemos que resulta necesario revertir la situación descripta, en tanto existen razones que aconsejan "mejorar" el diagnóstico precoz, entre las que se mencionan:

- 1- El diagnóstico temprano puede incrementar la probabilidad de iniciar precozmente terapias neuroprotectoras que puedan minimizar el deterioro neuronal.
- 2- Facilita el establecimiento de tratamientos sintomáticos, lo que permite mejorar la calidad de vida del paciente aunque eso no afecte al curso evolutivo de la enfermedad.
- 3- Brinda la posibilidad de prolongar la autonomía del paciente facilitando que siga realizando las actividades de la vida diaria.

Existen también razones psicológicas como la angustia, ansiedad y malestar que se generan al no disponer de un diagnóstico en una enfermedad que el propio paciente observa que progresa y que afecta a su calidad de vida. Y también razones éticas como es el derecho del paciente a conocer el diagnóstico y pronóstico de su enfermedad y a elaborar o diseñar los planes para su vida.

Como destacamos precedentemente, los síntomas iniciales de la ELA son muy inespecíficos, lo que da lugar a que, por un lado, el paciente demore en consultar y, por otro lado, a que el médico, dada la baja incidencia de la enfermedad, no tenga en consideración esta patología en el diagnóstico diferencial.

La progresión de la enfermedad y la forma de presentación, especialmente en la forma bulbar (25% de los casos), pueden ser señales de alarma que, aunque no orienten hacia un diagnóstico específico, al menos sean de utilidad al médico de familia para solicitar una interconsulta con el neurólogo y le sugieren que no se trata de un proceso traumatológico.



2025 - "Año de la Reconstrucción de la Nación Argentina"

Las necesidades de los pacientes se multiplican con la evolución de la enfermedad, por lo que es fundamental la coordinación de todos los actores involucrados para trabajar en la misma línea, evitando contradicciones y reforzando las buenas prácticas. La atención temprana a estos pacientes contribuye a su mejor formación para prevenir situaciones de deterioro y afrontar el proceso de dependencia.

En cuanto a la sintomatología, la ELA debilita los músculos denominados esqueléticos, pudiendo dar como resultado eventual una parálisis total. Los síntomas que indican la afectación de las neuronas motoras superiores incluyen músculos tiesos o rígidos (espasticidad), reflejos exagerados (hiperreflexia) incluyendo un reflejo superactivo de arqueada. Un reflejo anormal comúnmente llamado señal o reflejo de Babinski (el dedo gordo del pie se extiende hacia arriba cuando se estimula de cierta manera la planta del pie) también indica daño de las neuronas superiores. Los síntomas de degeneración de las neuronas motoras inferiores incluyen debilidad y atrofia muscular, calambres, y contracciones fugaces de los músculos que pueden ser vistos debajo de la piel (fasciculaciones).

Clínicamente se evidencia un cansancio excesivo y sin motivos, caídas frecuentes, falta de movilidad de los dedos, dificultad para deambular correctamente por falta de fuerzas en las piernas, forzando las caderas.

En algunos casos los primeros síntomas se manifiestan por dificultad en el habla (disartria) o en la deglución (disfagia), en otros son contracciones de músculos, espasmos y entumecimientos, motivados por la pérdida de tejido muscular. Al ser una enfermedad progresiva, es frecuente que el enfermo experimente todos estos síntomas.

El diagnóstico debe hacerlo un especialista en neurología evaluando el historial médico del paciente, realizando un completo examen y un electromiograma (EMG) para estudiar la salud de los nervios del cuerpo y de los músculos. Para ello hay que



2025 - "Año de la Reconstrucción de la Nación Argentina"

insertar electrodos dentro de los músculos que miden las señales eléctricas. Ocasionalmente se realiza biopsia de tejido muscular mediante anestesia local. También se pueden realizar pruebas genéticas.

Estas formas de inicio de la ELA inducen a menudo a una orientación diagnóstica errónea por confundirse con otras patologías, dando lugar a que el paciente sea referido a otras especialidades distintas como son otorrinolaringología y traumatología, ocasionando un gran retraso en el diagnóstico final que tiene que realizar un neurólogo.

En cuanto a la evolución, normalmente afecta a todos los músculos del cuerpo en un período de tres a cinco años, contando desde los primeros síntomas. El progreso de la enfermedad no es igual en todos los pacientes, siendo en algunos de ellos más lento e incluso puede detenerse. El final que actualmente tiene la enfermedad es la muerte por parálisis de los músculos respiratorios, en un plazo que normalmente no supera los ocho años.

Lamentablemente, hasta el momento la ELA sigue siendo incurable, no tiene tratamiento curativo, pero sí tiene tratamiento paliativo y sintomático. La muerte, sobreviene generalmente por complicaciones respiratorias.

Además, la ELA puede acompañarse de una falta de control emotivo (labilidad emocional). Pueden aparecer respuestas emocionales desproporcionadas e inapropiadas. Se habla de "risa" o "llanto patológico" cuando el enfermo llora o ríe de forma espontánea e incontrolada y sin motivo aparente. Estos asaltos de llanto, risas, gritos, pueden ser tratados con muchos fármacos.

La aparición de la ELA supone tanto para el afectado como para la familia una serie de cambios a nivel emocional pues en la mayoría de las ocasiones se produce en el afectado la sensación de soledad y de exclusión tanto social como económica.



2025 - "Año de la Reconstrucción de la Nación Argentina"

La ELA no afecta la inteligencia, el juicio, la memoria, ni los sentidos. No provoca una alteración psicopatológica específica, pero sí riesgo de inducir emociones negativas (ansiedad, depresión, etc.). Además es una evidencia que la dimensión orgánica y la psicológica son indisolubles, por lo tanto todos los cambios sufridos en el cuerpo, van a tener su repercusión a nivel emocional.

La aparición de esta enfermedad supone un cambio muy importante en la vida del afectado, por lo que va a ser necesario todo apoyo y orientación para poder afrontar este cambio y superarlo.

Algo que puede servir de ayuda, tanto al afectado como a su familia, es el conocer los diferentes estados y fases emocionales que cualquier persona va a pasar ante una enfermedad grave. Aunque también hay que señalar que cada persona es única, por lo que pasará de forma diferente por estas fases, o incluso puede que no pase por todas ellas.

Cuando la situación familiar se estabiliza, los miembros asumen nuevos roles, teniendo una influencia significativa el que se erige como cuidador principal. Sin lugar a duda el papel del cuidador va a ser uno de los más importantes en la actividad diaria del afectado. Por regla general suelen reducir su horario laboral o incluso el abandono de su puesto de trabajo. Es el que pondrá a la familia en acción para buscar asesoramiento e información sobre todos los aspectos que puedan ayudar a su familiar a tener una mejor calidad de vida. Es muy importante prevenir que la unión familiar se desajuste porque esto hará que la mayoría de las actividades recaigan sólo en el cuidador principal, produciendo un nuevo problema como es el "agotamiento del cuidador". El cuidador debe cuidarse también para mantener un buen estado físico y psíquico, puede aparecer "el síndrome de agotamiento" que lleva implícito un desgaste emocional y físico causado por el estrés continuado de tipo crónico (diferente del agudo de una situación puntual) por el batallar diario contra la enfermedad con tareas



2025 - “Año de la Reconstrucción de la Nación Argentina”

monótonas y repetitivas. Cuando sucede esta situación hay que pedir ayuda profesional.

No sólo los pacientes sino también los cuidadores, precisan apoyo psicológico y soporte emocional. Hay que eliminar los estados emocionales adversos y favorecer la adaptación personal y social. El psicólogo debe ayudar al paciente en la toma de decisiones ante situaciones complicadas y difíciles como las que se presentan a lo largo de la evolución de la enfermedad.

Dentro de los especialistas que tienen un rol fundamental podemos mencionar a los fisioterapeutas, encargados de la reeducación de los miembros afectados y las minusvalías motoras que se padezcan. Siempre destinados a mantener la independencia, por pequeña que sea, y el bienestar del afectado y su familia; los terapeutas ocupacionales, que tienen como objetivo mejorar la calidad de vida del enfermo y su adaptación al entorno a través de mantenimiento de su autonomía e independencia en la realización de las actividades de la vida diaria, durante el máximo tiempo posible, valiéndose para ello de las ayudas técnicas necesarias; los trabajadores sociales que tienen como objetivo favorecer la inserción social y el acceso a los distintos recursos y servicios que tanto el afectado como sus familiares pueden necesitar, una vez diagnosticada la enfermedad. La labor de este profesional será informar, orientar y derivar en su caso, facilitando el acceso a los recursos disponibles, que les permitan una mejor calidad de vida.

Adaptaciones arquitectónicas. Adaptar el espacio físico en el que se desenvuelve la persona mejora su funcionamiento y el de la familia, y favorece la normalización en la vida diaria. Los cambios deben realizarse respetando la estética del hogar y la identidad del mismo.

Las adaptaciones suelen realizarse principalmente en el cuarto de baño y en la cocina por ser los lugares de la casa con mayor nivel de peligrosidad.



2025 - "Año de la Reconstrucción de la Nación Argentina"

Un aspecto fundamental es lograr la máxima amplitud en los diversos espacios de la casa, con el fin de evitar problemas y dificultades cuando se hace necesario el empleo de silla de ruedas.

Traslados y transferencias. Cuando una persona se encuentra impedida, esto es, sin movilidad, necesita de un cuidador que le ayude a realizar los traslados o "transferencias". Éstas resultan difíciles y hay que aprender a realizarlas de forma correcta. Las transferencias más comunes en la ELA son:

- Cambios posturales dentro de la cama.
- Paso de cama a silla de ruedas.
- Paso de silla de ruedas a inodoro.
- Paso de silla de ruedas a bañera, cuando se reforma el baño y se coloca una ducha acondicionada, resulta más fácil ya que no hay que levantar al paciente.
- Paso de silla de ruedas a silla o sillón.

Teniendo en cuenta las consideraciones vertidas precedentemente, tenemos la convicción que el Estado debe asumir una posición activa frente a esta problemática, arbitrando todas las medidas tendientes a garantizar la cobertura integral de la persona que padezca la referida enfermedad, contribuyendo al bienestar de su núcleo familiar, desarrollando las acciones mencionadas en relación a las distintas etapas y facetas que manifiesta la enfermedad y fomentando la investigación y especialización en esta materia.

En este orden de ideas es que proponemos que el Estado Nacional, mediante los distintos estamentos públicos oficiales que lo componen, y los especificados en el texto normativo, brinde asistencia y tratamiento integral.

Por otro lado, la iniciativa prevé la posibilidad que el Estado otorgue una ayuda económica, en virtud de la complejidad de la enfermedad, lo excesivamente oneroso



2025 - “Año de la Reconstrucción de la Nación Argentina”
del tratamiento y la alteración en la vida diaria de las persona que la padecen y su familia, fundamentalmente teniendo en cuenta las erogaciones extraordinarias que modifican sustancialmente la economía familiar.

La concientización a través de la investigación y la educación es una prerrogativa primordial para nuestro ordenamiento social. La realización de jornadas y de cursos que capaciten a los profesionales a los fines de la detección temprana de la enfermedad es el pilar fundamental en el tratamiento de la enfermedad. Tal es la importancia del padecimiento que el día 21 de junio de cada año se celebra el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Desde la Segunda Guerra Mundial, organizaciones como Naciones Unidas, UNESCO o la Organización Mundial de la Salud y más recientemente la Unión Europea y el Consejo de Europa, han impulsado declaraciones, y en algunos casos, han dictado normas jurídicas sobre esta cuestión. En este sentido resulta de fundamental importancia, la Declaración universal de los Derechos Humanos, del año 1948, que ha sido el punto de referencia obligado para todos los textos promulgados posteriormente, como la Declaración sobre la promoción de los derechos de los pacientes en Europa, promovida en el año 1994 por la Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud. Cabe señalar la importancia del Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina. Se trata de un Convenio fundamental ya que importa el primer instrumento internacional con carácter jurídico vinculante para los países que lo suscriben, su valor esencial, radica en el hecho de establecer un marco común para la protección de los derechos humanos y la dignidad humana en la aplicación de la biología y la medicina

Nuestra Constitución Nacional en su preámbulo, contempla la posibilidad de legislar para el caso al decir: “Proveer a la defensa común, promover el bienestar general”,



2025 - "Año de la Reconstrucción de la Nación Argentina"

Sabemos que aquellos que sufren esta enfermedad están constantemente expuestos al rechazo social, el desconocimiento de la enfermedad, y la falta de recursos de las personas para comprar la medicación necesaria para realizar el tratamiento correspondiente, hacen que los mismos se encuentren desprotegidos y discriminados ante la sociedad, es necesario escuchar los pedidos realizados por los familiares y las instituciones que se ocupan del tema. Es deber nuestro dar una respuesta a esta problemática y hacer de esto una política de estado con el afán de profundizar el cambio de las pautas culturales, creando el marco normativo propicio para que quienes padecen esta enfermedad, perciban el apoyo efectivo de los distintos estamentos de nuestra sociedad.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica se presenta habitualmente entre los 50 a 60 años con una leve preponderancia en hombres. En el 90% de los casos no existen antecedentes familiares. Se estima que entre 2000 y 3000 personas tienen ELA en Argentina.

Todo lo expuesto describe lo terrible de la enfermedad, y lo difícil que resulta sobrellevarla, tanto para el paciente como para su familia. Por tal motivo es que presentamos este proyecto, el cual pone al Estado Nacional en su rol ineludible de estar presente en la problemática descrita y afecta los recursos pertinentes a efectos de garantizar una mejor calidad de vida de las personas que padecen esta enfermedad.

Este proyecto es una reproducción del expediente 1657-D-2023 de mi autoría.

Por ello y por todo lo expuesto, con el enérgico deseo y la fe de que mediante esta iniciativa se logre reconocer el derecho esencial a una vida digna a las personas que padecen o puedan padecer esta convaliente enfermedad, solicito a mis pares la aprobación del presente proyecto de Ley.

Maria Eugenia Vidal