



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

P R O Y E C T O D E L E Y

EL SENADO Y LA CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA NACIÓN ARGENTINA REUNIDOS EN CONGRESO SANCIONAN CON FUERZA DE LEY:

PRIMER ABORDAJE EN CASOS DE ELA

CAPÍTULO I. DISPOSICIONES GENERALES.

Artículo 1º - Objeto y ámbito de aplicación.

a) La presente Ley tiene por objeto implementar en los Hospitales Públicos y Centros de Salud, que por la envergadura de la densidad poblacional así lo requieran, un equipo multidisciplinario que realice el primer abordaje mediante orientaciones, información, contención, ayuda y atención médica de las personas que hayan sido diagnosticadas con ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA); ampliándose para casos de ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM).

b) La intervención del Equipo Multidisciplinario será en forma inmediata al momento de ser diagnosticada la persona con ELA O EM y ante su petición de forma voluntaria.



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

c) Abarcará las primeras atenciones y orientaciones a fin que el paciente sea contenido e informado del proceso a seguir sea en el ámbito privado o público.

Artículo 2º - Definiciones.

a) **ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA):** Es una enfermedad del sistema nervioso central, caracterizada por una degeneración progresiva de las neuronas motoras en la corteza cerebral (neuronas motoras superiores), tronco del encéfalo y médula espinal (neuronas motoras inferiores). La consecuencia es una debilidad muscular que avanza hasta la parálisis, extendiéndose de unas regiones corporales a otras. Amenaza la autonomía motora, la comunicación oral, la deglución y la respiración, aunque se mantienen intactos los sentidos, el intelecto o capacidad cognitiva y los músculos de los ojos.

b) **EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO:** Equipo de trabajo integrado por Médico clínico y Neurólogo, Kinesiólogo, Psicólogo, Trabajadores Sociales, Fisioterapeuta, Terapeutas ocupacionales y voluntariado que padezca o no dicha enfermedad.



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

c) PRIMER ABORDAJE: Atención e intervención inmediata del Equipo Multidisciplinario ante el diagnóstico de ELA y EM.

El objetivo es brindar la primera contención, informar que implica tal enfermedad, orientar a las personas en relación a la atención médica, medicamentos, cobertura en el ámbito privado y atención en el sector público, grupos de voluntarios, de colaboración y ayuda, tratamientos, cuidados y todo lo que implica mejorar la calidad de vida de las personas que padecen ELA y EM.

CAPÍTULO II. FUNCIONES:

Artículo 3: Constituyen parte de las funciones esenciales del Equipo Multidisciplinario:

- a) Recibir a las personas con ELA y EM inmediatamente después de haber sido diagnosticadas con dicha enfermedad.
- b) Brindar la atención médica que los profesionales consideren pertinente.
- c) Contenerlos psicológicamente y llevar a cabo las primeras atenciones a fin ejecutar las medidas inmediatas para asimilar la situación en la que se encuentran con el apoyo y seguimiento correspondiente, incorporando en caso de ser necesario a sus familiares.



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

- d) Orientarlos, informarlos y asesorarlos de las distintas alternativas a seguir para la adecuada atención de su enfermedad, ya sea en forma privada o pública según cada caso en particular.
- e) Ante casos que peligre la vida de la persona, dar urgente aviso al personal y/u organismo correspondiente.
- f) Fomentar, sostener y articular las redes solidarias de apoyo que tiendan a mejorar la calidad de vida de las personas con ELA y EM.

CAPITULO III. ÁMBITO DE APLICACIÓN.

Artículo 4° La presente ley se aplica en todos los Hospitales Públicos de la Nación y Centros de Salud que por la envergadura de la densidad poblacional así lo requieran, disponiéndose en cada uno de ellos la creación de un Equipo Multidisciplinario para el Primer Abordaje en los casos de ELA ampliándose a los de Esclerosis Múltiple (EM). Asimismo, se dispondrá de un espacio físico para su trabajo y atención.

CAPITULO IV. PUBLICIDAD E INSUMOS.

Artículo 5° Todos los centros de Salud (cuenten o no con el equipo multidisciplinario) deberán exponer en un lugar visible, en qué lugares



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

funcionan los Equipos Multidisciplinarios para los casos ELA y EM, ubicación, teléfono y horarios de atención.

Asimismo, y posteriormente el organismo responsable proporcionará los insumos necesarios para que aquel equipo pueda desempeñar sus funciones.

CAPITULO V. REGISTRO Y SEGUIMIENTO.

Artículo 6°. Cada Equipo llevará un Registro de las Personas que han sido recibidas en el mismo, debiendo cumplir con un seguimiento de aquellos, de su enfermedad, tratamiento, salud y estado general.

CAPITULO VI. AUTORIDAD DE APLICACIÓN.

Artículo 7° Será autoridad de aplicación el Ministerio de Salud o el organismo que en el futuro lo reemplace.

Artículo 8° Serán funciones y atribuciones de la Autoridad de aplicación:

A) Fijar las condiciones de integración del Equipo Multidisciplinario para los casos de ELA y EM B) Designar a las personas responsables del Equipo Multidisciplinario en cada centro de salud. C) Controlar el desempeño del mismo en todos sus aspectos. D) Proporcionar y administrar los insumos para



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

cada Hospital y Centro de Salud con las características mencionadas en los artículos anteriores.

Artículo 9°. Deberá la Autoridad de Aplicación reglamentar la presente ley en un término de 90 días a partir de su publicación.

Artículo 10°.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Nancy Viviana Picón Martínez

Diputada Nacional



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

FUNDAMENTOS:

Sr. Presidente:

Es derecho inviolable de todas las personas, el derecho a la vida, a la integridad moral, física, psicología y socio cultural, todos ellos contemplados expresa e implícitamente en Nuestra Constitución Nacional.

Considerando que es deber del Estado garantizar el pleno goce de los mismos, lo dispuesto por el mencionado cuerpo normativo, el Art. 75 inciso 22 (incorporación de tratados internacionales de derechos humanos) y haciendo eco de las necesidades de nuestros ciudadanos; es que se fundamenta el presente proyecto.

En particular nos enfocamos en una grave, compleja y degenerativa enfermedad, como es la ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA), la cual hasta el día de la fecha no tiene cura. Además, se ha comprobado que la tasa de incidencia de esta enfermedad en la población es cada vez mayor.

Que más oportuno para desarrollar el presente proyecto que partir del relato real de un argentino que padece la enfermedad mencionada y su primera reacción al momento del diagnóstico:

“...Me dijeron tenés esclerosis múltiple una enfermedad degenerativa que no tiene cura... solo me subí a la camioneta a ponerme mal y pensar en



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

mis hijas, por 5 horas en la puerta del consultorio pensando que iba a hacer y empezar a googlear... es lo peor que hice...” (F.A.F.M, 40 años, Rawson).

Es en este primer momento donde el Estado debe hacerse presente a fin de abordar inmediatamente a las personas que padecen ELA, contenerlas y evitar la incertidumbre y oscuridad en el camino a seguir.

Ante el primer diagnóstico las personas que toman conocimiento de la enfermedad en muchos casos perturbados frente al difícil momento no saben dónde concurrir, no encuentran respuestas o bien, las mismas en numerosos casos no son las pertinentes; quedando abatidos ante la falta de información y orientación. Es así que, frente a esta situación, un sector de la población se encuentra vulnerado en sus derechos contemplados en normas con jerarquía constitucional.

El presente proyecto tiene como objetivo la implementación de las primeras medidas de abordaje íntegro para todas aquellas personas que padezcan **Esclerosis Lateral Amiotrófica (por sus siglas ELA)**, a través de la creación y el correspondiente acceso a un equipo profesional y multidisciplinario que lleve a cabo la primera atención; orientación y contención a las personas diagnosticadas con la mencionada enfermedad. Este equipo multidisciplinario estará integrado por médicos clínicos y especialistas, psicólogos, kinesiólogos, trabajadores sociales, fisioterapeuta, terapeutas ocupacionales y voluntariado; siendo su espacio de actuación los Hospitales



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

Públicos y Centros de Salud que por la envergadura de la densidad poblacional así lo requieran en el territorio de la Nación Argentina.

Es importante destacar que el concepto transcrito en el Artículo 2 inc. a) pertenece a la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica adELA y que entre los avances surgidos en los últimos 20 años de historia de la enfermedad se incluyen, entre otros, el ***nacimiento de equipos multidisciplinarios***. (Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica adELA).

Es por todo ello que veríamos con agrado que apoyaran con su voto afirmativo el presente proyecto.

Nancy Viviana Picón Martínez

Diputada Nacional