

PROYECTO DE LEY
PROGRAMA DE DETECCIÓN TEMPRANA Y ABORDAJE
INTEGRAL DEL SÍNDROME DE DOLOR REGIONAL COMPLEJO

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

ARTÍCULO 1°.- Objeto. La presente ley tiene por objeto promover el abordaje integral del síndrome de dolor regional complejo (SDRC) y su detección temprana a través de un diagnóstico oportuno y tratamiento urgente a fin de poder mitigar los efectos de la enfermedad.

ARTÍCULO 2°.-Creación. Créase en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación el "Programa de detección temprana y abordaje integral del síndrome de dolor regional complejo".

ARTÍCULO 3°.- Finalidad. La finalidad del Programa es garantizar la detección temprana, y tratamiento integral para el abordaje del síndrome de dolor regional complejo (SDRC) en todo el territorio de la República Argentina.

ARTÍCULO 4°.- Autoridad de Aplicación. La autoridad de aplicación de la presente ley es el Ministerio de Salud de la Nación.

ARTÍCULO 5°.- Funciones. La autoridad de aplicación del Programa de detección temprana y abordaje integral del SDRC tiene las siguientes funciones:

- a) Promover la investigación, docencia, capacitación, formación y perfeccionamiento de profesionales de la salud en el abordaje y tratamiento del SDRC;
- b) Generar protocolos de atención para personas con diagnóstico del SDRC;
- c) Crear un registro único nacional del SDRC a fin de: recabar y asentar datos sobre los casos en todo el territorio, confeccionar y brindar estadísticas y propiciar la investigación de la enfermedad;
- d) Llevar a cabo campañas de sensibilización, difusión y concientización sobre el SDRC destinadas a la comunidad en general y a grupos específicos para informar acerca de sus principales síntomas y características, así como las prestaciones y recursos disponibles para su tratamiento, resaltar la importancia de un diagnóstico temprano y tratamiento oportuno, garantizar el acceso a información sobre los derechos que les asisten a las personas que padecen esta enfermedad y evitar toda forma de discriminación;
- e) Asegurar el acceso gratuito a la asistencia integral y la provisión de la medicación y atención requerida de todas las personas que padezcan SDRC en el territorio de la República Argentina;
- f) Prestar colaboración científica y técnica a las autoridades provinciales y de la Ciudad de Buenos Aires con sus respectivos programas regionales que así lo requieran;
- g) Promover la concertación de acuerdos internacionales para la formulación y desarrollo de programas en común relacionados con los fines de esta ley;
- h) Realizar convenios de mutua colaboración en la materia con las autoridades provinciales y de la Ciudad de Buenos Aires;
- i) Dictar las normas que, desde el ámbito de su competencia, permitan el mejor cumplimiento del objeto de la presente;
- j) Realizar todas las demás acciones emergentes de lo dispuesto en la presente y su reglamentación.

ARTÍCULO 6°.- Presupuesto.El Poder Ejecutivo nacional asignará las partidas

presupuestarias correspondientes destinadas al financiamiento integral del Programa.

ARTÍCULO 7°.- Reglamentación. El Poder Ejecutivo reglamentará la presente ley en el término de los 90 días desde su entrada en vigencia.

ARTÍCULO 8°.- De forma. Invítese a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a dictar, para el ámbito de sus respectivas jurisdicciones, normas de similar naturaleza.

ARTÍCULO 9°.-De forma. Comuníquese al Poder Ejecutivo.

FUNDAMENTOS

La presente iniciativa tiene su antecedente en el proyecto 2968-D-2023 presentado oportunamente por la Diputada Dina Rezinovsky y otros diputados, con el acompañamiento de familiares y pacientes que padecen SDRC en la Argentina, el Dr. Rodolfo Guelman, especialista en SDRC, del Hospital Italiano de Buenos Aires y el Dr. Diego Glausberg, presidente de la Fundación CASID. A su vez, también fue presentado en el Senado de la Provincia de Buenos Aires, por el Senador Alex Campbell.

El SDRC 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 clasifican, 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) o Día Mundial del Color Naranja. Esta entidad es también conocida como síndrome de Sudeck o distrofia simpática refleja. 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 síndrome coronario agudo.

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 manifestaciones: dolor intenso, hiperestesia, hiperalgesia, alodinia, déficit sensorial, hipoestesia, tumefacción, sudoración anormal, cambios cutáneos (palidez, fibrosis, hiperqueratosis, piel brillante y fina, cambios de temperatura y coloración, etc.), temblores o pérdida de la capacidad para mover el miembro, atrofia muscular y osteoporosis regional. Por la complejidad de la enfermedad y la variedad de síntomas y signos 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 lo padece en un lugar de desprotección por parte del Estado, quien debería velar por el

acceso a la salud de todos sus habitantes.

Si bien su diagnóstico es eminentemente clínico y se basa, con modificaciones, en los criterios de Budapest adoptados en 2003, en la mayoría de los casos se requiere del auxilio de algunos estudios complementarios, como: laboratorio, radiología, medicina nuclear, resonancia magnética y densitometría ósea para descartar otras patologías que simulen este cuadro o que puedan impedir su mejoría. También son importantes para realizar un control de la evolución.

Es fundamental un correcto diagnóstico en el menor tiempo posible desde que se inicia el cuadro, ya que se ha demostrado que el beneficio de un tratamiento correcto es máximo en las primeras etapas y que luego dicho tratamiento tiende a la ineficacia si se inicia muy tardíamente.

Este tratamiento debe ser multidisciplinario, no solo para conseguir una mayor tasa de éxito en el menor plazo posible, sino para evitar la recidiva o la migración del síndrome a otro miembro (por ejemplo, pasar de un pie o una mano, al miembro contralateral o, si afectaba un pie, comenzar a afectar una mano o viceversa).

En el abordaje multidisciplinario pueden intervenir médicos de distintas especialidades, como traumatólogos, endocrinólogos, anesthesiólogos, reumatólogos, neurocirujanos, psiquiatras, dermatólogos, neurólogos así como otros profesionales, psicólogos, kinesiólogos y terapeutas ocupacionales. En algunos casos necesarios, pueden requerir la intervención de médicos de otras especialidades.

Por otra parte, por la predominancia de afección de personas en edad laboralmente activa, habitualmente es causa de interrupción prolongada de sus tareas habituales, lo que agrega un perjuicio económico, mayor sufrimiento y depresión.

El objetivo es, no sólo lograr la remisión del dolor sino, al mismo tiempo, recuperar la funcionalidad del miembro afectado: ambos, en el menor tiempo posible. Para alcanzar dicho objetivo, el trabajo coordinado de los distintos profesionales intervinientes es fundamental.

Es por eso que este proyecto apunta a crear, en todo el ámbito del territorio nacional, un programa para su diagnóstico y atención integral.

Siendo la detección temprana un factor clave para lograr un tratamiento con resultados positivos y a su vez detener su avance, es que presentamos una vez más esta iniciativa para generar los mecanismos necesarios para su diagnóstico y visibilización. Para lograr esto, es importante promover la investigación y actualización sobre el SDCR, como así también la realización de campañas de difusión, sensibilización y concientización.

Este proyecto busca también la coordinación y cooperación tanto con otros niveles de gobierno como con organismos internacionales, en pos de contribuir a la investigación y generación de investigaciones sobre el SDCR.

Es por todo lo anteriormente expuesto, que me uno al pedido de las personas que viven día a día con esta enfermedad y sus familiares para que el Estado pueda brindarles las herramientas necesarias para su detección temprana y así mejorar su calidad de vida.

Solicito a mis pares el acompañamiento de la presente iniciativa.

Autora: Gabriela Besana

co-autores:

Alejandro Finocchiaro