



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

PROYECTO DE LEY

El Senado y la Honorable Cámara de Diputados de la Provincia de Buenos Aires, sancionan con fuerza de

LEY

ARTÍCULO 1º- La presente ley tiene por objeto el reconocimiento y la cobertura médico asistencial de los tratamientos de Malformaciones Vasculares Congénitas y Adquiridas, considerando la "Mancha de Vino Oporto" como una patología que afecta e imposibilita el pleno goce de la salud.

ARTÍCULO 2º- Establecer la obligación del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires de garantizar:

- a) El acceso al mayor nivel de tratamiento médico asistencial a todas las personas que padezcan MVO.
- b) El control y supervisión de los centros médicos que realicen diagnóstico de la enfermedad y los tratamientos con la aparatología correspondiente.



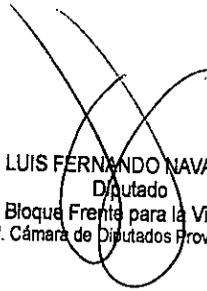
*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

- a) La elaboración y actualización de estadísticas para el estudio y conocimiento de la cantidad de habitantes que sufren esta enfermedad.
- b) La confección de programas de concientización y detección precoz de la patología en todo el ámbito del territorio provincial a fin de informar a la población acerca de las causas de la misma y las posibilidades de tratamiento.

ARTÍCULO 3º- Todas las obras sociales y empresas de medicina prepaga que ejerzan su actividad en el ámbito de la Provincia de Buenos Aires incorporarán a su programa médico obligatorio la cobertura de los diversos tratamientos de MVO, garantizando a los afiliados la plena cobertura de los mismos.

ARTÍCULO 4º- A los fines de dar efectivo cumplimiento a los objetivos fijados en esta norma, el Poder Ejecutivo determinará la autoridad de aplicación.

ARTÍCULO 5º- Comuníquese al Poder Ejecutivo.


LUIS FERNANDO NAVARRO
Diputado
Bloque Frente para la Victoria
H. Cámara de Diputados Prov. Bs. As.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

FUNDAMENTOS

Esta patología, conocida con el nombre de **Mancha de Vino Oporto (MVO)**, implica malformaciones vasculares que constituyen anomalías congénitas de la embriogénesis vascular. Dada su naturaleza congénita, siempre están presentes desde el nacimiento, aunque a veces no son clínicamente evidentes hasta semanas, meses o años después. Por su naturaleza estructural, no tienen un ciclo de crecimiento y posterior regresión espontánea, salvo que se las trate, persistirán de por vida. Por su parte, el hemangioma infantil o simplemente hemangioma, es un tumor verdadero, originado a partir de un desorden de la proliferación endotelial, con un comportamiento biológico único: crece rápidamente, involuciona lentamente y nunca recurre.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera que la salud es: "un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades". Esta definición está fundada en el concepto de bienestar, y centrada a la vez en la salud física y la salud mental. Por tratarse de una enfermedad que se manifiesta en forma de manchas rojizas, muchas veces a nivel de la cara, conlleva tanto manifestaciones clínicas como psicológica y tal como lo expresara la madre de una paciente "la cara es nuestra carta de presentación y no es fácil vivir con la mitad del rostro de otro color, no sólo para nuestro hijos, sino para todo el grupo familiar, porque cuando uno sufre, sufren todos". Entre un 3% y un 5% de los niños nacen cada año con malformaciones vasculares congénitas y hemangiomas. Es una patología con fuertes efectos sobre el desenvolvimiento social de los chicos en combinación con su desarrollo psicológico.

El único tratamiento de elección para las malformaciones vasculares congénitas como la MVO es hoy y desde hace 20 años el Láser de Colorante Pulsado. Existen a la fecha otros dispositivos para el tratamiento pero no son de primera elección y se usan en forma complementaria del PDL, que ha demostrado ser el más efectivo. Por lo tanto la fototermólisis selectiva es la acción por excelencia en el tratamiento de la ectasia venosa en el infante provocada por la MVO y los resultados obtenidos en la edad infantil han contribuido a extender cada vez más su uso, ya que es un procedimiento seguro, con pocos efectos secundarios.

MADEVI es una Asociación Civil sin Fines de Lucro conformada por padres y pacientes, que desde el año 2008 trabaja con el objetivo de resguardar el derecho de acceso a la salud de quienes conviven con Malformaciones y Tumores Vasculares.

El tránsito por una enfermedad es de por sí doloroso, pero se potencia cuando se debe afrontarlo desde el primer minuto de vida y no se cuenta con los medios necesarios para ello. Es por eso que dicha asociación ha trabajado intensamente con el Ministerio de Salud de la Nación y de la Provincia de Buenos Aires para la incorporación de equipos en Hospitales Públicos y en la implementación de un programa de concientización y detección precoz de la enfermedad.

La incorporación de los equipos adecuados ha sido un gran avance y **ahora el trabajo está orientado a acciones que posibiliten la optimización de su uso. Esto implica ciertas adecuaciones aún pendientes, como la incorporación de mesas de anestesiología e instrumental de protección entre otras cosas y fundamentalmente la implementación de los medios para que todos los niños, cualquiera sea su condición, tengan acceso a sus beneficios.**

Por todo lo expuesto, solicitamos a los Sres. Diputados acompañen esta propuesta con su voto.