



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

PROYECTO DE LEY

EL SENADO Y LA CAMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE BUENOS
AIRES SANCIONAN CON FUERZA DE LEY

Ley Programa de Protección Integral Esclerosis Lateral Amiográfica (PPIELA)

Artículo 1º. La presente ley reconoce y garantiza los derechos para todas las personas afectadas por la enfermedad Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), también conocida como enfermedad de Lou Gherig. Y crea el "Programa de Protección Integral Esclerosis Lateral Amiotrófica (PPIELA)

Artículo 2º. Consideraciones sobre la enfermedad:

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) - también conocida como enfermedad de Lou Gherig -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, y la muerte, normalmente en un plazo entre 3 y 5 años. Se mantienen intactos los sentidos, el intelecto y los músculos de los ojos.

Artículo 3º. Objetivos de la presente ley

a) Garantizar en los/as pacientes con ELA el acceso a todos los tratamientos de los que disponga la ciencia médica, ya sean estos curativos, paliativos o sintomáticos desde el diagnóstico y hasta su etapa final inclusive.

b) Asegurar el acceso a las terapias con respaldo científico que mejoren la calidad de vida del/la paciente

c) Favorecer la unidad de abordaje terapéutico del/la paciente y su familia, promoviendo su bienestar general.

d) Promover la investigación científica, especialización y capacitación de profesionales de la salud en prevención, diagnóstico y tratamiento de la ELA

e) Difundir existencia, disponibilidad y acceso a tratamientos y terapias contra la ELA.

Artículo 4º. Ante el diagnóstico se debe poner en conocimiento al ministerio salud y la obra social dentro de las 48hs por parte de la institución.

Artículo 5º. Este Programa de Protección Integral para las personas afectadas por la enfermedad de ELA posibilitará a los/las afectados/as las siguientes prestaciones:

a) Médico- Sanitarias:

- 1) Todo tratamiento, a través de los distintos efectores de salud y educativos de la Provincia.
- 2) La cobertura de los tratamientos médicos y farmacológicos y demás terapias que se consideren necesarias en cada caso para las personas afectadas por la enfermedad de ELA.
- 3) La asistencia domiciliaria a los/as afectados/as por esta enfermedad.
- 4) Investigación: promover convenios entre ensayos que se realicen a nivel mundial en paciente argentinos/as, llevándose a cabo en hospitales públicos protocolos de otros países como prueba piloto.
- 5) Garantizar el acceso a los tratamientos necesarios, sean curativos, paliativos o sintomáticos. Incentivando el acceso a terapias basadas en evidencia científica, incluyendo el uso compasivo de drogas en fases de ensayo, una vez superada la fase de seguridad, que ofrezcan la posibilidad de mejorar la calidad de vida del/la paciente.

b) Educativas:

- 1) Cada persona que luego de la detección y diagnóstico de su afección deberá recibir enseñanza especial si correspondiere y tendrá derecho a una educación gratuita y adecuada a su condición.

c) Deportivas y recreativas:

- 1) Los programas que se elaboren contendrán actividades deportivas y recreativas que aseguren la participación activa de las personas afectadas por la enfermedad de ELA.

d) Difusión de la temática:

- 1) A través de los organismos competentes, se difundirá la problemática de la enfermedad de ELA, buscando despertar en la

sociedad conocimiento de la misma y actitudes integradoras hacia los/as afectados/as.



e) De ayuda social:

- 1) Se deberá prever los recursos necesarios para la atención y protección social de las personas afectadas por la enfermedad de ELA.
- 2) Se deberá proveer las adaptaciones necesarias en las viviendas donde se radique el/la paciente. En caso de no tener vivienda se proveerá por el tiempo necesario vivienda adaptada.
- 3) En caso de tratamiento externo al domicilio, se deberá proveer el correspondiente traslado al centro de salud y/o centro de rehabilitación correspondiente. En caso de transporte propio, se proveerán las adaptaciones necesarias.
- 4) Proveer el Sistema de comunicación (Iriscom).
- 5) Se deberá trabajar de forma integral con la familia y sus necesidades ya sean educativas, estructurales y/o sociales.

Artículo 6°. El Estado Provincial, a través de sus efectores públicos, deberá otorgar los citados tratamientos destinados a garantizar los derechos de los habitantes de la Provincia de Buenos Aires, con dos (2) años de residencia en la misma.

Artículo 7°. Incorpórese dentro de las prestaciones de las obras sociales y de medicina prepaga con actuación en el ámbito de la Provincia de Buenos Aires, la cobertura médico-asistencial integral conforme al objeto de la presente, según las especificaciones que a tal efecto dicte la Autoridad de Aplicación.

Artículo 8°. Todas las Obras Sociales adheridas o no al Sistema Nacional incluidas en la Ley 23.660 , beneficiarias del fondo de redistribución de la Ley 23.661, deberán incorporar como prestación obligatoria, la cobertura para:

a) **Unidad de abordaje terapéutico:** la cual consiste en el equipo que conforma: médico clínico de cabecera, médico especialista en neurología, médico especialista en neumonología, psicólogos, fisioterapeutas, terapeuta ocupacional, enfermeros, cuidadores domiciliarios, trabajador social y fonoaudióloga.

b) **Necesidades especiales del paciente:** los cuales consisten en todos los accesorios ortopédicos que necesitan los enfermos de ELA: sillas de ruedas especiales motorizadas, bastones, andadores, férulas, camas articuladas especiales y programas de computación especiales.

Artículo 9°. La Esclerosis Lateral Amiotrofica (ELA), por sí misma, no será causal de impedimento para el ingreso laboral en el ámbito público provincial ni a establecimientos educacionales de todos los niveles.

Artículo 10°. Se deberá, elaborar y mantener actualizado un relevamiento epidemiológico, con el fin de detectar en la población la incidencia de afectación de la enfermedad de ELA.

Artículo 11°. Los Gastos que demande la aplicación de la presente Ley serán atendidos con los siguientes recursos:

- a) Con lo determinado anualmente en la Ley de Presupuesto.
- b) Con los recursos que se destinen por leyes especiales.
- c) Con las donaciones o legados que se realicen para ser afectados a la aplicación de la presente Ley.

Artículo 12°. La persona afectada por ELA y familiares a cargo gozaran de un determinado plan de prestaciones, asignaciones y pensiones especiales. VER ANEXO I.

Artículo 13°. Los distintos beneficios del plan de prestaciones, asignaciones y pensiones especiales no se contraponen entre si, sino que funcionan como red para el cuidado integral del/la paciente como de la familia a cargo.

Artículo 14°. El Poder Ejecutivo determinará la Autoridad de Aplicación.

Artículo 15°. Comuníquese al Poder Ejecutivo.


OSCAR NEGRELLI
Diputado
Bloque Coalición Cívica
H. Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

ANEXO I

Denominación	Ayuda prestada	Beneficiario/a	Proveedor
Pensiones de incapacidad laboral	Asignación económica	Persona avanzada en la enfermedad, que esta imposibilitada para la act. laboral	Pensión del estado
Centros	Centros de atención integral para personas con discapacidad	Persona con discapacidad	Centros estatales y centros privados
Movilidad y transporte	Asignación económica	Persona discapacitada avanzada, y un/a acompañante	Subsidio del estado
Farmacia	Toda la medicación 100 % gratuita	Toda persona con ELA diagnosticada	Estado y obras sociales
Vivienda	Subsidio para adaptación de la vivienda.	Personas con diagnostico de ELA	Estado
Asistencia domiciliaria	Asignación de personal	Personas con diagnostico de ELA	Estado y obras sociales
Prótesis	Prótesis	Personas con diagnostico de ELA	Estado y obras sociales



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

FUNDAMENTOS

EL siguiente proyecto de Ley surge a través de pedidos de distintas familias y ONG dedicadas al tema, quienes se hayan en atravesadas por esta enfermedad, y luchan día a día ante los distintos inconvenientes que se van creando en el progresivo regeneramiento en sus familiares afectados.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) esta ampliamente reconocida a nivel socio cultural en distintos países tan disparejos como España y México, el avance que se ha hecho en dichos lugares, permite un diagnostico con rapidez y logrando de esta forma el acceso inmediato a las distintas necesidades de los/las pacientes.

Para poder entender un poco de esta enfermedad, nos vamos a remitir a una "Guía de atención esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en España".

"La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad degenerativa progresiva del sistema nervioso central, que constituye un problema importante de salud, pese a su escasa prevalencia, por su gravedad y por el importante sufrimiento que supone para los pacientes y sus familias. La limitada esperanza de vida de estos pacientes, la gran capacidad invalidante de la enfermedad, la necesidad de cuidados permanentes y cambiantes, la gravedad de las complicaciones, el cambio en la estructura y dinámica familiar y los problemas emocionales y psicológicos que genera, son aspectos diferenciadores que requieren respuestas muy ágiles, coordinadas, y accesibles para el enfermo y su entorno familiar."

"La 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 y los músculos de los ojos. El paciente necesita cada vez más ayuda para realizar las actividades de la vida diaria, volviéndose más dependiente y habitualmente fallece por insuficiencia respiratoria en un plazo de 2 a 5 años, aunque en el 10% de los casos la supervivencia es superior."

Según el cuadro presentado por las distintas familias con las que se elaboro el proyecto, encontramos problemas concretos a la hora de autorizar tratamientos como adquirir subsidios. Con respecto a las autorizaciones al día de la fecha I.O.M.A. da respuesta a los pedidos pero tarde meses lo que hace la persona afectada por ELA cuando le llega el tratamiento para debilitamiento –por ejemplo- ya esta postrada inmóvil en una cama. Es decir, que se espera a la presentación del cuadro para hacer los pedidos, y a su vez se tarde un tiempo que el/la paciente no tiene, ya que es una enfermedad degenerativa, progresiva y crónica, y con final anunciado: la muerte.

Sobre subsidios, las familias advierten que si adquieren materiales para refacciones/ampliaciones ya tiene vedado el poder adquirir fondos para nuevas refacciones, movilidad, y etc. El régimen de un subsidio al año también corre para estas familias, lo cual genera grandes problemas económicos y de subsistencia.

Por otro lado, encontramos que la falta de conocimiento de la enfermedad a nivel social genera trastornos hacia las familias con sus obligaciones, muchas escuelas desconocen lo que la niña, niño y/o adolescente esta atravesando en el seno familiar, no pudiendo acompañar al mismo en este proceso irreversible.

Sobre los tratamientos la guía utilizada en España recomienda

“El tratamiento de los afectados de ELA debe ser integral, multidisciplinar y comenzar desde el momento mismo de la comunicación del diagnóstico al paciente y a sus familiares o potenciales cuidadores. Teniendo en cuenta el carácter progresivo de la enfermedad y su pronóstico, además del tratamiento etiopatogénico, es fundamental el tratamiento sintomático adecuado, con el fin de mejorar la calidad de vida del paciente.”

“El inicio precoz del tratamiento integral requiere, en primer lugar, un diagnóstico también precoz de la enfermedad, siendo deseable la reducción del tiempo promedio que transcurre desde el inicio de los síntomas y el diagnóstico.”

Este programa tiene como fin poder mejorar la calidad de vida de los/as pacientes, y poder acompañar en este proceso a sus familiares como tutores/as o cuidadores/as.



OSCAR NEGRELLI
Diputado
Bloque Oposición Cívica
H. Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires