



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados



PROYECTO DE LEY

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

LEY

Artículo 1º: Será de interés provincial el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA (ELA).-

Artículo 2º Créase el Programa Provincial para el diagnóstico y Tratamiento de la Esclerosis Lateral Amiotrofica (ELA)

CAPITULO I. BENEFICIOS.-

Artículo 3º: A los fines del correcto funcionamiento del Programa Provincial para el 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 Provincia.-

*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.-

Artículo 4º El Ministerio de Salud de la provincia de Buenos Aires será el órgano de aplicación y el encargado de planificar, ejecutar y fiscalizar las acciones del Programa Provincial de diagnóstico y Tratamiento de la Esclerosis Lateral Amiotrófica

Artículo 5º El organismo de aplicación ordenará que en las dependencias hospitalarias se le otorgue el carácter de urgente y prioritario al tratamiento de los pacientes afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica.-

Artículo 6º. El Ministerio de Salud, conjuntamente con la Dirección General de Cultura y Educación de la provincia, impulsarán 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.-



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados



Artículo 7º: El organismo de aplicación fijará el día 21 de julio de cada año, como el día de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, en adhesión a la celebración del día mundial de la ELA.-

CAPITULO II: ORGANISMO DE APLICACIÓN

Artículo 8. El organismo de aplicación de la presente ley 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.-
- c) Coordinar acciones con la Comisión de Investigaciones Científicas, la Dirección General de Cultura y Educación de la provincia de Buenos Aires y la Sociedad Argentina de neurología.-
- d) Toda actividad que considere necesaria para la prevención, diagnóstico, rehabilitación y tratamiento de la Esclerosis Lateral Amiotrófica(ELA).-

Artículo 9: El Organismo de aplicación instituirá los mecanismos a efecto de dar cumplimiento a los objetivos del programa

Artículo 10º: Facúltase al Poder Ejecutivo a realizar convenios con los Municipios, la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, diferentes Provincias y Organizaciones Internacionales, como así también, Instituciones educativas, para el mejor cumplimiento de los fines de la presente ley.

Artículo 11º: Autorízase al Poder Ejecutivo a realizar las adecuaciones presupuestarias necesarias dentro del Presupuesto General de Gastos y Cálculo de Recursos del ejercicio correspondiente, con la finalidad de dar cumplimiento a lo prescripto en la presente ley.

Artículo 12º: De forma.

MARIA-LAURA LACAVA
Diputada
Bloque F.P.V. P.J.
Honorable Cámara de Diputados
de la Provincia de Buenos Aires



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados



FUNDAMENTOS

La ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA, (ELA) es una enfermedad neurológica degenerativa que afecta de manera efectiva y progresivamente a las células nerviosas del cerebro, (neuronas) y la médula espinal. Consecuencia de lo expuesto los que padecen esta enfermedad presentan dificultad en los movimientos, posible debilidad en los brazos y piernas, así como dificultad para hablar, tragar o masticar. Eventualmente pueden afectarse los músculos respiratorios, requiere una asistencia específica, permanente y oportuna.

ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) produce a quien lo padece un deterioro físico muy lento y la detección del problema es una de las necesidades esenciales. El tratamiento farmacológico adecuado y oportuno de manera integral es extremadamente costoso y torna indispensable su cobertura integral por la obra social pertinente.

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

En el mismo sentido nuestra Constitución provincial en su art.10 Expresa” Todos los habitantes de la Provincia son, por su naturaleza, libres e independientes y tienen derecho perfecto de defender y de ser protegidos en su vida, libertad, reputación, seguridad y propiedad...”



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados



Por su parte el art.11 del mismo cuerpo legislativo.-expresa Los habitantes de la Provincia son iguales ante la ley, y gozan de los derechos y garantías que establece la Constitución Nacional, los que emanan en su consecuencia a través de los tratados celebrados por la Nación y los que se expresan en esta Constitución

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",

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.

Por lo expuesto, es que solicito a los Señores Legisladores que acompañen este proyecto de ley con el voto favorable.

MARIA LAURA LACAVA
Diputada
Bloque F.P.V. P.J
Honorable Cámara de Diputados
de la Provincia de Buenos Aires