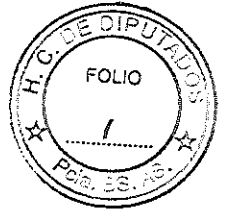




Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires



PROYECTO DE LEY

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

LEY

ARTÍCULO 1°: Crease el Registro de Pacientes con Diabetes Tipo 1 de la provincia de Buenos Aires (DIABETES1 BA), cuya finalidad será llevar un registro nominal de los pacientes con diabetes tipo 1 en todo el territorio de la provincia de Buenos Aires.

ARTÍCULO 2°: El Registro de Pacientes con Diabetes Tipo 1 (DIABETES1 BA) está destinado a los propios pacientes y al sistema de salud puesto que estos datos servirán para mejorar políticas públicas en base a las necesidades detectadas.

ARTÍCULO 3°: Los objetivos del Registro de Pacientes con Diabetes Tipo 1 de la provincia de Buenos Aires (DIABETES1 BA) son:

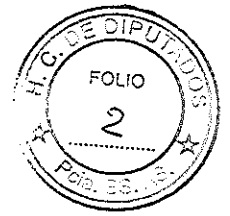
- facilitar la toma de decisiones político-socio-sanitarias,
- poner en marcha una adecuada vigilancia epidemiológica,
- mejorar la planificación de los servicios de salud y atención al paciente,
- promover el desarrollo de investigaciones.
- Atender en tiempo y forma a la diabetes tipo 1;
- Diseñar políticas públicas que favorezcan el cuidado, la educación y un mejor acceso a mejores tratamientos;
- Garantizar el acceso a insumos, medicamentos, tratamiento y educación para el manejo de la diabetes tipo 1;
- Reforzar la capacitación de médicos y personal de salud en diabetes tipo 1, como también de docentes y personal de establecimientos educativos y deportivos que estén en contacto con niños y adultos con diabetes tipo 1.

ARTÍCULO 4°: La carga de la información la realizará:



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

EXPTE. D- 1203 119-20



- el propio paciente, en caso de niños menores o personas que no están capacitadas la realizarán los padres o tutores;
- los profesionales de la salud;
- Organizaciones No Gubernamentales enfocadas en la atención de personas con diabetes tipo 1, que acrediten acciones e investigaciones enfocadas en la atención de personas con diabetes tipo 1;

ARTÍCULO 5°: Los datos serán anónimos, para garantizar la privacidad del paciente y en ningún caso el sistema permitirá la consulta de otra persona que no sea el propio usuario. Cada individuo sólo podrá acceder a sus propios datos. Para tener acceso al sistema, se deberá contar con una cuenta de usuario y una contraseña. El sistema a través de una página especialmente diseñada solicitará la gestión de alta como usuario y no permitirá la multiplicidad de cargas. Se completarán los datos personales, fecha y lugar de diagnóstico, lugar de atención, nombre y especialidad del médico, medicamentos e insumos utilizados, tipo de cobertura, educación recibida tanto a nivel personal, como familiar y escolar, y consultas sobre grado de control metabólico y posibles complicaciones. En todos los casos se deberá acompañar copia de un estudio en el que se especifique el diagnóstico de diabetes tipo 1.

ARTÍCULO 6°: La información recopilada en el DIABETES1 BA se utilizará para:

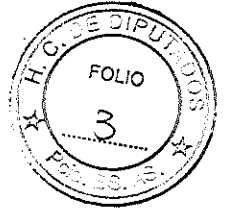
- Diseñar programas interministeriales y multidisciplinarios de atención a las necesidades sociales, educativas y sanitarias de las personas con diabetes tipo 1 de la provincia de Buenos Aires.
- Elaborar un listado de personas con diabetes tipo 1 en todo el territorio de la provincia de Buenos Aires;
- Obtener un Mapa de Recursos Especializados en Diabetes Tipo 1 por localidad;
- Crear propuestas de protocolos de derivación a nivel provincial y centros de atención especializados a nivel nacional.

ARTÍCULO 7°: El DIABETES1 BA brindará reportes sobre estadísticas de consulta pública, que en ningún caso contendrán datos personales de los usuarios, es decir los



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

EXPTE. D- 1203 119-20



datos se manejarán en forma anónima. Dichos reportes estadísticos tienen el propósito de:

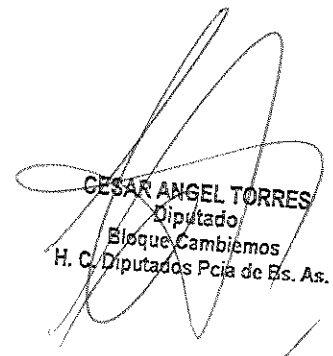
- Analizar y elaborar políticas socio-sanitarias para Diabetes Tipo 1, basados en el conocimiento de la prevalencia, distribución y necesidades de los usuarios registrados;
- Promover el desarrollo de investigación en Diabetes Tipo 1 a nivel provincial;
- Mejorar la calidad de la información sobre la diabetes tipo 1 registrada;
- Impulsar Campañas de concientización y educación sobre diabetes tipo 1 a las personas con diabetes, y a su entorno familiar, escolar, y social.

ARTÍCULO 8°: En ningún caso se podrá comercializar la base de datos del DIABETES1 BA, su único fin es de interés sanitario, educativo y de nuevas políticas públicas enfocadas en las personas con diabetes tipo 1.

ARTÍCULO 9°: El Poder Ejecutivo establecerá la Autoridad de Aplicación de la presente ley a través de su reglamentación

ARTÍCULO 10: Autorízase al Poder Ejecutivo a realizar, a través del acto que reglamente la presente Ley, las adecuaciones presupuestarias correspondientes a efectos de implementar la presente ley.

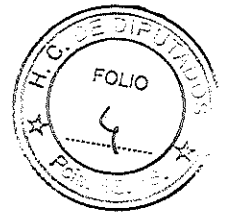
ARTÍCULO 11: Comuníquese al Poder Ejecutivo.


CESAR ANGEL TORRES
Diputado
Bloque Cambiemos
H. C. Diputados Pcia de Bs. As.



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

EXPTE. D- 1203 119-20



FUNDAMENTOS

La diabetes tipo 1 se caracteriza por la falta de producción de insulina y, en consecuencia, por un aumento de la glucosa o azúcar en sangre. Los niños tienen más riesgo de desarrollar este tipo de diabetes que cualquier otra enfermedad crónica asociada con la niñez, y su incidencia ha aumentado en los últimos años, en especial entre los niños menores de 5 años.

Los niños con diabetes deben monitorear su glucemia (azúcar en sangre) entre 4, 6 o más veces por día todos los días y se aplican insulina varias veces, debiendo equilibrar cuidadosamente la dosis de insulina con la alimentación y la actividad física para evitar bajas o altas de azúcar en sangre tanto de día como de noche. Estos cuidados permiten minimizar las severas complicaciones que la diabetes podría producir en la vida de los niños.

No se conoce aún cura para esta enfermedad.

Existe otro tipo de diabetes, la diabetes tipo 2, y si bien también hay un incremento del nivel de azúcar en sangre, las causas que la provocan, los síntomas, las características, el tratamiento y hasta la edad de las personas a las que afecta, difiere notablemente de la diabetes tipo 1.

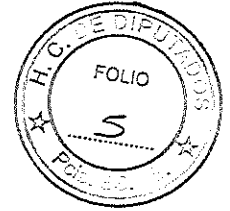
La Diabetes tipo 2 se puede prevenir con un estilo de vida saludable, se genera en gran medida por los malos hábitos alimentarios y la obesidad, y es en un alto porcentaje hereditaria.

Los medicamentos para tratarla son orales y en caso que no funcionen, se debe aplicar insulina.

Puesto que la diabetes tipo 2 predomina en números absolutos, es fácil olvidar las particulares necesidades y la complejidad del tratamiento de la población que vive con diabetes tipo 1, en su mayoría niños, adolescentes o adultos jóvenes, ya que se enfrentan a una amplia gama de desafíos que incluye, entre otros, el constante y permanente monitoreo y control glucémico de la enfermedad, el manejo de la alimentación, la insu-



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires



lina, la actividad física, y el soporte emocional, además de la normalización escolar, la integración social, el acceso al mundo laboral.

Sin duda un escenario muy diferente a la diabetes tipo 2 que en general acontece en la edad madura de la vida.

Como si esto no fuera suficiente, cuando se habla de "diabetes" y se quiere destacar su impacto económico, social, y el altísimo y creciente gasto en salud, sólo se pone el foco en la diabetes tipo 2, para destacar inmediatamente que representa casi el 90% de todos los casos. El otro foco de atención está centrado en la "Prevención" de la enfermedad, de ahí el protagonismo de la diabetes tipo 2.

Mientras tanto, la diabetes tipo 1 queda relegada a segundo plano, ya que no sólo no se puede prevenir sino que sólo representa un 10% de la carga total de la diabetes en la población.

Es también tanta la desinformación que existe, que en todos los medios donde aparece alguna publicación, se refieren a la diabetes tipo 2, pero sin diferenciarla de la diabetes tipo 1, por eso la mayoría de la sociedad tiene un desconocimiento pleno y ni siquiera conoce que existe más de un tipo de diabetes.

La falta de claridad en la información, transforma a la diabetes tipo 1 en una enfermedad temida pero que nadie comprende ni conoce. Muchas veces los miedos, las dudas y las confusiones, generan exclusión y discriminación y los primeros afectados son las personas con diabetes tipo 1.

El objetivo del presente proyecto es la creación de un Registro de Pacientes con Diabetes Tipo 1 de la provincia de Buenos Aires, con la finalidad de llevar un registro nominal de los pacientes con diabetes tipo 1 en todo el territorio de la provincia de Buenos Aires.

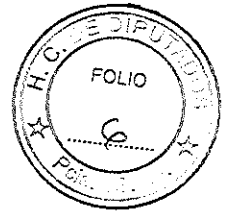
La idea es la creación de una plataforma en línea creada para facilitar el trabajo cotidiano, con apego a estándares de ética y confidencialidad, que permita generar nuevos conocimientos sobre la realidad de nuestra provincia en el tema de diabetes tipo 1.

Para tener acceso al sistema, se deberá contar con una cuenta de usuario y una contraseña.



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

EX.PTE. D- 1203 /19-20



Este es un proyecto que surge de la necesidad de contar con información longitudinal sobre la realidad de las personas que viven con esta condición en la provincia. Se trata de una plataforma en línea que tiene la finalidad de llevar un registro de pacientes con diabetes Tipo 1 para así generar nuevo conocimiento y conocer la realidad de esta condición. Esta plataforma da acceso a un expediente electrónico individual.

Sabemos que las cifras de personas con diabetes va en constante aumento, pero desconocemos cuántas personas viven con diabetes tipo 1 en nuestra provincia, lo que impide implementar políticas públicas eficaces. No contamos con datos exactos sobre el número de personas que viven con diabetes Tipo 1 en nuestra provincia. Por un lado, conocemos que el número va en aumento pero, tristemente, no contamos con la cifra exacta de personas diagnosticadas o atendidas en nuestros sistemas de salud, lo que nos impide pensar en políticas públicas eficaces.

Las necesidades que tiene la población con diabetes Tipo 1 son muchas. Sabemos que niños mueren antes de ser diagnosticados adecuadamente, y también sabemos de los problemas de acceso, cuidado y control de la enfermedad. Por estas razones resulta indispensable contar con un Registro que permita la implementación de políticas públicas eficaces que garanticen que todas las personas con Diabetes tipo 1 acceden a los insumos, medicamentos, educación y cuidados necesarios para una adecuada calidad de vida y salud, lo que evitará gastos a la provincia derivados en hospitalizaciones y complicaciones de la enfermedad.

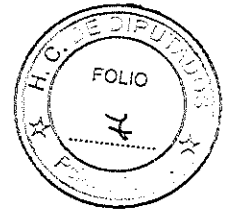
La creación del Registro permitirá:

- Atención en tiempo y forma a la diabetes tipo 1. Las personas con diabetes Tipo 1 requieren de un diagnóstico oportuno, medicamentos y servicios multidisciplinarios que con el uso de tecnología de última generación garanticen una calidad de vida óptima.
- Impulsar un Registro Nacional de Personas con diabetes tipo 1. Que permita el diseño de políticas públicas y la asignación de recursos para su atención.
- Garantizar el acceso completo a insumos para el manejo de la diabetes tipo 1. Para sobrevivir, las personas con diabetes tipo 1 dependen toda su vida de un tratamiento



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

EX.PTE. D- 1203 119-20



que incluye: insulina, dispositivos para su aplicación, agujas, microinfusores de insulina, medidores de glucosa, tiras reactivas, lancetas y punzores.

-Garantizar el acceso a ambientes escolares y deportivos seguros que permitan a los niños y adolescentes con diabetes tipo 1 desarrollar plenamente su capacidad físico-intelectual sin descuidar su salud.

-Reforzar la capacitación de médicos y personal de salud. Sobre las terapias actuales, costo-efectivas y basadas en evidencia que permitan un manejo óptimo de la diabetes tipo 1.

- Reforzar la capacitación de docentes y personal de establecimientos educativos y deportivos que estén en contacto y/o tengan a su cuidado niños y adultos con diabetes tipo 1.

-Tener estadísticas claras de cuántas personas viven con diabetes Tipo 1 ayudará a que las autoridades al frente de las instancias de salud y educación puedan trabajar en planes, normas y lineamientos para una mejor atención de esta población.

¿Para qué se usarán los datos?

Los datos que aporta este Registro servirán a su vez para generar conocimiento sobre el estado de la diabetes tipo 1 en la provincia de Buenos Aires, respondiendo a preguntas esenciales para poder generar mejores políticas públicas.

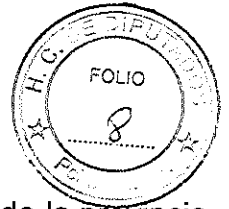
Internacionalmente se reconoce la relevancia de los registros de pacientes como instrumentos clave para aumentar el conocimiento, poner en marcha una adecuada vigilancia epidemiológica y toma de decisiones política socio-sanitaria, mejorar la planificación de los servicios de salud y atención al paciente, y desarrollar investigación clínica. Donde existen registros bien implementados y organizaciones activas de pacientes, la probabilidad de mejorar los programas y planes de atención aumenta considerablemente. Además, la recopilación longitudinal consistente de datos de pacientes facilita la creación de estándares de atención y mejora dramáticamente los resultados del paciente y la calidad de vida. Los registros de pacientes son un elemento básico de cualquier política sólida sobre Diabetes Tipo 1.

La información recopilada en el DIABETES1 BA, permitirá:



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

EX.PTE. D- 1203 119-20




- Elaborar un listado de personas con diabetes tipo 1 en todo el territorio de la provincia de Buenos Aires;
- Elaborar un Mapa de Recursos Especializados en Diabetes Tipo 1 por localidad;
- Elaborar propuestas de protocolos de derivación a nivel provincial y centros de atención especializados.
- Diseñar programas interministeriales y multidisciplinarios de atención a las necesidades sociales, educativas y sanitarias de las personas con diabetes tipo 1 de la provincia de Buenos Aires

A su vez, el DIABETES1 BA brindará reportes sobre estadísticas de consulta pública, que en ningún caso, contendrán datos personales de los usuarios, es decir, los datos se manejarán de forma anónima.

Dichos reportes estadísticos tienen el propósito de:

- Analizar y elaborar políticas socio- sanitarias para Diabetes Tipo 1, basados en el conocimiento de la prevalencia, distribución, y necesidades de los usuarios registrados;
- Promover el desarrollo de investigación en Diabetes Tipo 1 a nivel provincial;
- Mejorar la calidad de la información sobre las diabetes tipo 1 registradas.

Por todo lo expuesto, solicito a mis pares acompañen con su voto la presente iniciativa.


CESAR ANGEL TORRES
Diputado
Bloque Cambiemos
H. C. Diputados Pcia de Bs. As.