

PROYECTO DE LEY

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

ARTÍCULO 1°.-El objeto de la presente Ley es reconocer, promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con todas las personas con Sensibilidad Central (Fibromialgia, SFC -Síndrome de Fatiga Crónica-, SQM -Síndrome Químico Múltiple- y EHS -Electro sensibilidad), a fin de mejorar su calidad de vida y las de sus familias.

ARTÍCULO 2°.- La presente norma recepta el contenido de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, aprobada por Ley nacional 26.378; del artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; y del artículo 10° del Protocolo adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

Asimismo, la presente Ley actúa en consonancia con la manda del artículo 28 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos.

**PROGRAMA PROVINCIAL INTEGRAL DE DETECCIÓN TEMPRANA,
TRATAMIENTO, CONTROL Y ASISTENCIA EN MATERIA DE SENSIBILIDAD**



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

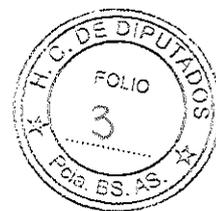
CENTRAL (FIBROMIALGIA, SFC -SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA-, SQM -SÍNDROME QUÍMICO MÚLTIPLE- Y EHS -ELECTROSENSIBILIDAD-)

ARTÍCULO 3°.- Créase El Programa Provincial Integral de Detección temprana, Tratamiento, Control y Asistencia en materia de Sensibilidad Central (Fibromialgia, SFC -Síndrome de Fatiga Crónica-, SQM -Síndrome Químico Múltiple- y EHS -Electro sensibilidad). El programa apuntará a eliminar las barreras que impiden a las y los usuarios ejercer los derechos fundamentales en igualdad de condiciones.

ARTÍCULO 4°.- El Poder Ejecutivo determinará el Organismo que cumplirá la función de Autoridad de Aplicación de la presente Ley.

ARTÍCULO 5°.- La Autoridad de Aplicación tendrá a su cargo la implementación del Programa Provincial Integral de Detección temprana, Tratamiento, Control y Asistencia en materia de Sensibilidad Central (Fibromialgia, SFC -Síndrome de Fatiga Crónica-, SQM -Síndrome Químico Múltiple- y EHS -Electro sensibilidad), y perseguirá los siguientes objetivos:

1. Asumir el desarrollo de políticas públicas integrales, relacionadas al empleo, la educación, la salud, y el desarrollo pleno de las personas que padecen Sensibilidad Central (Fibromialgia, SFC -Síndrome de Fatiga Crónica-, SQM -Síndrome Químico Múltiple- y EHS -Electro sensibilidad).
2. Desarrollar campañas educativas y de difusión masiva, sobre los principales aspectos y síntomas de la enfermedad, a fin de brindar herramientas idóneas a



*Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados*

la ciudadanía que permitan acceder a un diagnóstico apropiado en forma temprana la misma, e iniciar un tratamiento adecuado.

3. Concientizar a la ciudadanía, a través de productos comunicacionales, en todo lo concerniente a la enfermedad, los avances médicos, científicos y socioculturales que emerjan en la materia, y que permitan la asimilación de la enfermedad en sus distintas etapas.

4. Realizar Reuniones, Congresos, Estudios y Jornadas con Especialistas e Investigadores de Sensibilidad Central (Fibromialgia, SFC -Síndrome de Fatiga Crónica-, SQM -Síndrome Químico Múltiple- y EHS -Electro sensibilidad), que redunden en la socialización del conocimiento dirigido a la ciudadanía y las y los profesionales que intervienen sobre las y los usuarios, con la participación activa de las personas afectadas, sus familiares, grupos relacionados, ONGS, Asociaciones, Fundaciones, etc.

5. Promover la formación y perfeccionamiento constante de profesionales en lo que hace al tratamiento de la enfermedad, con protocolos actualizados y vigentes a nivel mundial, impulsando la metodología multidisciplinaria y en equipo, con historia clínica única, y abordajes que incluyan a terapias complementarias, y especialmente el desarrollo de líneas de Investigación y conocimiento avanzado de la Sensibilidad Central (Fibromialgia, SFC -Síndrome de Fatiga Crónica-, SQM -Síndrome Químico Múltiple- y EHS -Electro sensibilidad).



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

6. Impulsar la creación de Centros Especializados y de Referencia para su tratamiento, que brinden contención psicológica y abordaje integral tanto a los afectados por la enfermedad como a sus familiares.

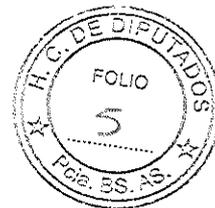
7. Llevar un registro estadístico, debiéndose dar cumplimiento con la legislación vigente de protección de datos personales.

ARTÍCULO 6°.- Créase el Foro de Abordaje Multidisciplinario de Sensibilidad Central (Fibromialgia, SFC -Síndrome de Fatiga Crónica-, SQM -Síndrome Químico Múltiple- y EHS -Electro sensibilidad), que estará integrado por el/la Ministro/a de Salud de la Provincia de Buenos Aires, el/la Ministro/a de Trabajo de la Provincia de Buenos Aires, el/la Ministro/a de Desarrollo Social de la Provincia de Buenos Aires, el/la Secretario/a de Derechos Humanos de la Provincia de Buenos Aires, el/la Defensor/a del Pueblo de la Provincia de Buenos Aires.

ARTÍCULO 7°.- Serán sus funciones:

1. Articular las distintas políticas públicas sobre Sensibilidad Central (Fibromialgia, SFC -Síndrome de Fatiga Crónica-, SQM -Síndrome Químico Múltiple- y EHS -Electro sensibilidad) que se desarrollen en la Provincia de Buenos Aires.

2. Realizar un diagnóstico periódico sobre la situación del Sensibilidad Central (Fibromialgia, SFC -Síndrome de Fatiga Crónica-, SQM -Síndrome Químico Múltiple- y EHS -Electro sensibilidad) en el ámbito de la Provincia de Buenos Aires.



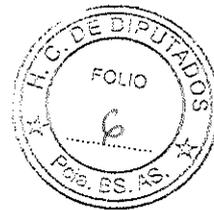
*Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados*

3. Diseñar acciones conjuntas para cumplimentar los objetivos contemplados en la presente Ley.

DERECHOS FUNDAMENTALES

ARTÍCULO 8°.-Se reconoce el pleno ejercicio de los siguientes derechos a las personas con Sensibilidad Central (Fibromialgia, SFC -Síndrome de Fatiga Crónica, SQM -Síndrome Químico Múltiple- y EHS -Electro sensibilidad):

1. Derecho a no ser discriminadas por ninguna causa y bajo ninguna circunstancia, en particular por motivos relacionados directa o indirectamente con su padecimiento;
2. Derecho a ser informadas sobre aspectos relacionados con el tratamiento terapéutico que recibirán y sus características, por parte del personal de salud;
3. Derecho a ser tratadas con la alternativa terapéutica menos invasiva y/o restrictiva de su autonomía y libertad;
4. Derecho a acceder a su historia clínica por sí o con el concurso de su representante legal;
5. Derecho a acceder a las terapias integrales necesarias para su tratamiento y las prestaciones que correspondan;
6. Derecho a acceder a Juntas Evaluadoras Multidisciplinarias



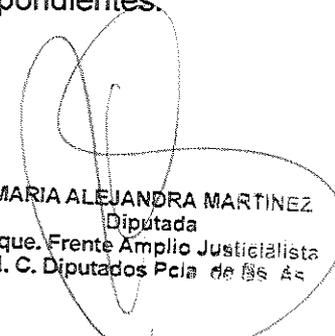
Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

7. Derecho a no ser objeto de investigaciones o tratamientos experimentales sin su consentimiento y bajo los términos de la legislación vigente.

ARTÍCULO 9°.- El Estado deberá garantizar a las personas con Sensibilidad Central (Fibromialgia, SFC -Síndrome de Fatiga Crónica-, SQM -Síndrome Químico Múltiple- y EHS -Electro sensibilidad-) el pleno ejercicio de sus derechos laborales, el otorgamiento de licencias especiales según las características de los padecimientos, atendiendo a las adaptaciones que sean necesarias para eliminar las barreras que impidan la realización de actividades habituales. En los casos en que se establezca la imposibilidad de continuar con su desempeño en el ámbito laboral, el acceso a una jubilación anticipada, y la debida atención de los cuidados externos que pudieran corresponder.

ARTÍCULO 10°.- La inversión que demande la implementación de la presente Ley, será imputada a las partidas presupuestarias correspondientes.

ARTÍCULO 11°.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.-


MARIA ALEJANDRA MARTINEZ
Diputada
Bque. Frente Amplio Justicialista
H. C. Diputados Pcia de Bs As



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

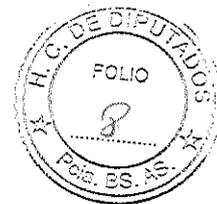


FUNDAMENTOS

El abordaje en torno a la Sensibilidad Central (Fibromialgia, SFC -Síndrome de Fatiga Crónica-, SQM -Síndrome Químico Múltiple - y EHS – Electro sensibilidad) requiere un cambio de paradigma, y la posibilidad de tratarlo desde la cosmovisión de la promoción y protección de los Derechos Humanos, lo que en concreto implica concebir la asistencia integral, y tener en cuenta la calidad de vida de los pacientes y su contexto.

Por su parte, resulte indispensable inaugurar espacios de divulgación y sensibilización social sobre la temática; propender a la participación activa de las personas afectadas, grupos relacionados, organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, y garantizar la formación de recursos humanos especializados para su apropiada atención y comprensión.

El propósito del presente proyecto es trazar los lineamientos principales del abordaje de la Sensibilidad Central (Fibromialgia, SFC -Síndrome de Fatiga Crónica-, SQM -Síndrome Químico Múltiple - y EHS – Electro sensibilidad), a partir de la perspectiva propuesta, y a su vez aportar conocimiento sobre el tema,



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

el estado actual de la cuestión y así generar un debate en el seno del Honorable Congreso de la Provincia de Buenos Aires, en torno a los múltiples aspectos que se derivan del diagnóstico de la misma, tanto en el usuario/a de salud como en su contexto familiar, social y laboral.

De esta forma, el proyecto aquí presentado apunta a implementar una política pública sostenible en el tiempo, a partir de un abordaje integral, que consagre el pleno ejercicio del derecho a la vida y a la no discriminación, en tanto conceptos multidimensionales que ayuden a erradicar las barreras que hoy redundan en un flagrante menoscabo de derechos fundamentales.

La Sensibilidad Central y las enfermedades que las incluye son de condición invalidante, discapacitante y de carácter crónico, muchos luchan con sus síntomas durante años sin recibir un diagnóstico apropiado, afecta del 3 al 5 % de la población según parámetros internacionales, mayoritariamente mujeres en una relación 9:1, incluyendo también a jóvenes, adolescentes y niños, sin embargo en Argentina aún no ha llegado su reconocimiento oficial por parte del Estado, a pesar de que la OMS las ha reconocido desde 1975, 1992, y 2016 y las contempla en la Clasificación CIE 10, actualmente vigente.



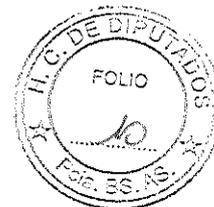
Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados



Si bien pueden ser diagnosticadas desde la medicina interna y especialistas del dolor de modo integral, por profesionales capacitados y actualizados, son abordadas hoy, en el marco de las especializaciones, desde el campo de la reumatología, la neurología, la inmunología y la toxicología. Sin embargo, sus características y la multiplicidad de síntomas comunes hacen necesaria la implementación de Programas Integrales y Multidisciplinarios, con protocolos actualizados y diferenciados.

En el Síndrome de Sensibilidad Central existe una hiper excitabilidad de las neuronas del sistema nervioso central a los distintos estímulos periféricos: dolor, olor, ruidos, alimentos, productos químicos, campos electromagnéticos, cambios de tiempo, estrés, infecciones, uso de fármacos, etcétera, que provoca una hiper respuesta a éstos y que se mantiene en el tiempo a pesar de la desaparición del estímulo.

Cabe mencionar que hasta un 70% de las personas con SFC -Síndrome de Fatiga Crónica- cumplen criterios de Fibromialgia y el 30-42%, criterios de Sensibilidad Química Múltiple. También se estima que el 20-70% de las personas con Fibromialgia cumplen con criterios de SFC - Síndrome de Fatiga Crónica-



A su vez las consecuencias en las personas afectadas por Sensibilidad Central hacen que, además de un problema de salud, se convierta en un problema social que puede conducir a la exclusión si no se garantiza su atención apropiadamente.

Los imaginarios sociales, el sistema de creencias, los mandatos sociales, el desconocimiento llevan a situaciones de discriminación y de violencia, de aislamiento social, de conflictos familiares; a ausentismos laborales frecuentes con la consecuente pérdida del empleo en plena edad productiva; al abandono de estudios, entre otras circunstancias generadas por el paradigma vigente. La mayor prevalencia en mujeres, hace de estas situaciones también un problema de género.

En este sentido, el abordaje de la temática no solo desde la perspectiva del campo de la salud, sino también desde el aporte que brinda la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, actualmente vigente, habilita a concebir y consagrar los Derechos Humanos, la Dignidad, el Derecho a la Vida, Trabajo y Empleo, Salud, Accesibilidad, Igualdad y no Discriminación, al ampliar la mirada y tender nuevos puentes de conocimiento y comprensión en relación a



*Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados*

la Sensibilidad Central (Fibromialgia, SFC -Síndrome de Fatiga Crónica-, SQM - Síndrome Químico Múltiple - y EHS - Electro sensibilidad).

En virtud de lo expuesto, solicito a las y los Legisladores tengan a bien acompañar con su voto.

MARIA ALEJANDRA MARTINEZ
Diputada
Bque. Frente Amplio Justicialista
H. C. Diputados Pcia. de Bs. As.