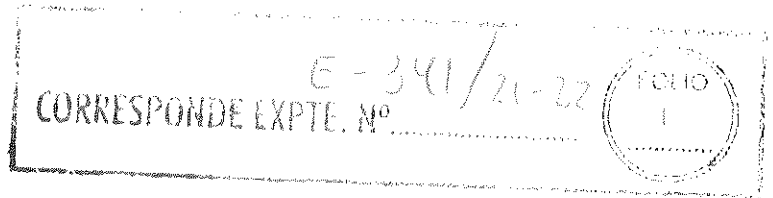




H. Cámara de Senadores  
Provincia de Buenos Aires



## PROYECTO DE LEY

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

#### LEY:

**ARTÍCULO 1:** Créase el Registro Público Provincial de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) de la Provincia de Buenos Aires, con el objeto de recolectar y sistematizar la información, vinculada a la enfermedad, que la autoridad de aplicación considere relevante sobre las personas domiciliadas en la provincia que padecen dicha enfermedad.

**ARTICULO 2:** La información volcada en el Registro será de carácter voluntario y confidencial, y únicamente podrá ser consultada para la planificación de políticas públicas por parte del Estado Provincial, y para la investigación por parte de las Universidades Nacionales que así lo requieran y promuevan la investigación de esta enfermedad.

**ARTÍCULO 3:** La autoridad de aplicación reglamentará el funcionamiento del Registro, garantizando que contenga, como mínimo, información del paciente que permita realizar un seguimiento anual.

**ARTÍCULO 4:** Comuníquese al Poder Ejecutivo

JUAN PABLO ALLAN  
SENADOR  
H. Senado de Buenos Aires

Dra. NOIA ALICIA MOIRANO  
SENADORA  
BLOQUE JUNTOS POR EL CAMBIO  
H. Senado de Buenos Aires

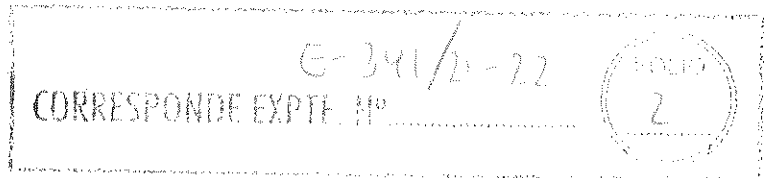
CLAUDIA M. RUCCI  
Senadora  
H. Senado de Buenos Aires

ALEJANDRO RABINOVICH  
Senador  
H. Senado de Buenos Aires

MARIA LORENA MANDAGARÁN  
SENADORA  
H. Senado de Buenos Aires

MARIA FLORENCIA GARCIA  
SENADORA  
H. Senado de Buenos Aires

FERNANDEZ OWEN  
SENADOR  
H. Senado de Buenos Aires



## FUNDAMENTOS

El Honorable Senado de la Provincia de Buenos Aires, propone este proyecto de ley de creación del Registro Público Provincial ELA, con el objeto de obtener a través de una base de datos información de esta enfermedad, conocida también como enfermedad Lou Gehring, y así luchar contra ella y acompañar a los pacientes.

El ELA, es una enfermedad neurológica degenerativa relativamente poco frecuente, de la que se desconoce la causa en la mayoría de los casos. Afecta de manera selectiva y progresivamente a las neuronas y la médula espinal que son las responsables de mover los músculos.

La existencia de un registro permite recolectar y analizar datos para planificar políticas públicas de salud.

La información obtenida será recolectada y tratada de acuerdo a las previsiones establecida por la ley Nacional 25.326, en particular en lo que respecta a la utilización de "datos sensibles" y confidencialidad de la misma, y podrá ser consultada para la planificación desde el Estado Provincial, como así también para que las Universidades Nacionales, promuevan la investigación de esta enfermedad.

Con los datos recolectados se contribuirá a evaluar cuales son los factores de riesgo, realizar estadísticas de nuevos casos, evaluar que factores afectan más a la enfermedad y enriquecer la investigación para así mejorar la atención de las personas que la padecen.

Se promoverá que el sistema público de salud, comuniquen e incluyan la mayor cantidad posible de personas que tengan la enfermedad para así obtener la información más precisa.

El Registro Público Provincial ELA será quien a su vez se encargará de hacer un seguimiento promoviendo ensayos clínicos y estudios epidemiológicos. Asimismo, encabezará a nivel provincial campañas de concientización de la enfermedad, brindando a los pacientes y familias grupos de apoyo, e información, lo que nos permitirá conocer y planificar sobre la base de la realidad de la enfermedad.



E-341/21-22  
CORRESPONDE EXPTE. N°



H. Cámara de Senadores  
Provincia de Buenos Aires

Nuestra propuesta es colaborar de esta manera en la lucha contra el ELA y así mejorar la calidad de vida, de quienes lo padecen, y al mismo tiempo ofrecerle a la comunidad médica datos fehacientes que permitan encarar líneas específicas de trabajo ajustadas a la realidad de nuestra provincia.

La Constitución de la Provincia de Buenos Aires en su art. 59 nos expresa que: *"La salud es un bien natural y social que genera en los habitantes de la Provincia el derecho al más completo bienestar psicofísico, espiritual, ambiental y social. El Gobierno de la Provincia garantiza este derecho mediante acciones y prestaciones promoviendo la participación del individuo y de la comunidad."*

Por los motivos expuestos, solicito a mis pares me acompañen en el tratamiento y aprobación del presente proyecto de ley.

MARIA FLORENCIA BARCIA  
SENADORA  
H. Senado de Buenos Aires

CLAUDIA M. RUCCI  
Senadora  
H. Senado de Buenos Aires

JUAN PABLO ALLAN  
SENADOR  
H. Senado de Buenos Aires

MARIA LORENA MANDAGARÁN  
SENADORA  
H. Senado de Buenos Aires

FERNÁNDEZ OWEN  
SENADOR  
H. Senado de Buenos Aires

Dra. NIDIA ALCIBI MORANO  
SENADORA  
BLOQUE JUNTOS POR EL CAMBIO  
H. Senado de Buenos Aires

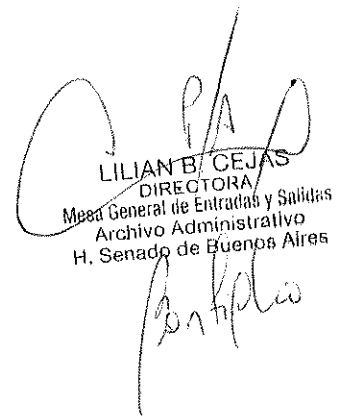
ALEJANDRO RABINOVICH  
Senador  
H. Senado de Buenos Aires



Corresponde Expte. E – 341/21-22

Pasen las presentes actuaciones a la **MESA DE ENTRADAS LEGISLATIVA** a sus efectos.

**MESA GENERAL DE ENTRADAS Y SALIDAS, 24 de Febrero de 2022.**

  
LILIAN B. CEJAS  
DIRECTORA  
Mesa General de Entradas y Salidas  
Archivo Administrativo  
H. Senado de Buenos Aires

