EXPTE. D- 652 /22 - 23

H. C. DE DIPUTADOS
FOLIO
1
Pcia. BS. AS.

Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

PROYECTO DE SOLICITUD DE INFORMES

LA CAMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE

BUENOS AIRES

RESUELVE

Dirigirse al Instituto de Obra Médico Asistencial (IOMA) para que, a través del área que corresponda, se sirva informar sobre cobertura a pacientes que padecen Encefalopatía epiléptica no evolutiva derivada de un síndrome de West y en especial respecto a:

1).- Si actualmente los pacientes pediátricos que padecen Encefalopatía epiléptica no evolutiva derivada de un síndrome de West poseen cobertura para recibir su terapia de rehabilitación;

2).- Para el caso negativo respecto del punto anterior, informe el porqué de dichas negativas;

3).- Cantidad de pacientes con patología Encefalopatía epiléptica no evolutiva derivada de un síndrome de West, cuentan con cobertura de IOMA, tanto para la atención médica, farmacológica y como rehabilitación;

4).- Institutos de rehabilitación donde poseen cobertura para dicha patología;

H. C. DE DIPUTADOS
FOLIO
2
Pcia. BS. AS.

Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

5).- Tiempo estimativo para resolver sobre la cobertura de los módulos de rehabilitación y consultas médicas;

6).- Si la cobertura que otorga IOMA para estas patologías es una cobertura integral para su abordaje;

7).- Todo otro dato que estime pertinente teniendo en cuenta el espíritu del presente.

Dra. MARÍA ALEJANDRA LORDEN
Diputada
Bloque Cambiemos
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.

H.C. DE DIPUTADOS FOLIO 3 Pcia. BS. AS.

FUNDAMENTOS

El síndrome de West es una encefalopatía epiléptica dependiente de la edad caracterizada por la tríada electroclínica de espasmos epilépticos, retardo del desarrollo psicomotor y patrón electroencefalográfico de hipsarritmia en el electroencefalograma, aunque uno de estos elementos puede estar ausente. Se inicia en la mayoría de los pacientes durante el primer año de vida. Desde el punto de vista etiológico se clasifica en idiopático, criptogénico y sintomático. Las causas prenatales son las más frecuentes. Diversas hipótesis se han planteado para explicar el origen del síndrome de West. Los espasmos epilépticos son las crisis características del síndrome de West, los cuales pueden ser en flexión, extensión y mixtos. Se realiza una revisión de aspectos importantes de la etiología, fisiopatología, manifestaciones clínicas, diagnóstico diferencial y pronóstico del síndrome de West.

Motiva la presentación del presente proyecto inquietudes que hemos recibido de familias que se encuentran transitando por un periodo donde las terapias de rehabilitación, y la atención médica, que tan bien le hacen al desarrollo físico, emocional y cognitivo, se encuentran truncadas porque IOMA no brinda cobertura a los módulos de rehabilitación y a sus consultas médicas.

La vida de estas familias, pues tienen que afrontar una discapacidad con una enfermedad tan compleja como lo es la Encefalopatía epiléptica no evolutiva derivada de un síndrome de West, pero no se permiten bajar los brazos y siguen como cada día, con amor, sosteniendo y acompañando cada logro, cada aprendizaje adquirido.

H.C. DE DIPUTADOS
FOLIO
4
Pcia. BS. AS.

Quienes padecen esta enfermedad tienen el derecho a una calidad de vida digna, con todas las herramientas necesarias para su desarrollo físico emocional y cognitivo.

Por todo ello es que solicito a mis pares que acompañen con su voto la presente iniciativa.

Dra. MARÍA ALEJANDRA LORDEN
Diputada
Bloque Cambiemos
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.