PODER LEGISLATIVO

PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO,
ANTÁRTIDA E ISLAS DEL ATLÁNTICO
SUR

LEGISLADORES

Nº 093 **PERÍODO LEGISLATIVO** **2006**

EXTRACTO BLOQUE P.J. PROY. DE LEY CREANDO UN SISTEMA DE AYUDA AL ENFERMO DE PSORIASIS Y VITÍLIGO.

Entró en la Sesión **27/04/06**

Girado a la Comisión Nº: **5 y 2**

Orden del día Nº:

Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO
BLOQUE PARTIDO JUSTICIALISTA

PODER LEGISLATIVO
SECRETARIA LEGISLATIVA
11.04.06
MESA DE ENTRADA
Nº 093 Hs 16:35 FIRMA

Poder Legislativo Provincial
1 | 46
FOLIO Nº

FUNDAMENTOS

El presente proyecto de Ley tiene por objeto la creación de un sistema de ayuda al enfermo de Psoriasis y Vitiligo, en el ámbito de la competencia del Ministerio de Salud y el reconocimiento de la psoriasis como enfermedad crónica, eventualmente discapacitante.

Garantizar al enfermo de Psoriasis y Vitiligo la cobertura de su tratamiento por parte de las obras sociales, y dotar al hospital público, de las opciones terapéuticas adecuadas, en virtud de su condición de centro de referencia que engloba y contiene la injerencia a la solución de los problemas de salud de la población, para la cual fue creado, demostrando su capacidad de actualizarse permanentemente mediante la incorporación de infraestructura terapéutica, y respondiendo a la realidad sanitaria de la población.

La psoriasis es una enfermedad crónica de la piel de origen genético-inmunológico que puede ser disparada por múltiples factores como el estrés, ciertas infecciones reacciones a medicamentos y a ciertas infecciones o traumatismos. Es una enfermedad de carácter crónica y con predisposición genética y factores desencadenantes. Si bien no tiene cura, un tratamiento adecuado puede hacer desaparecer las lesiones rojas y escamosas que se producen sobre la piel, llegando en casos a la "eritrodérmica" que cubre casi toda la piel y la "pustulosa", que forma ampollas en todo el cuerpo.

Al decir de los especialistas, no se puede actuar sobre la predisposiciòn genética, pero si sobre los factores desencadenantes apuntando a lograr una mejor calidad de vida para el paciente.

En nuestro país se estima en más de setecientas mil personas las afectadas por este flagelo que también produce un daño psíquico por el drama de la exposición de una piel afectada que en algunos casos hasta provoca discriminación social.

El tratamiento con agentes biológicos, fármacos de última generación resulta muy efectivo para el tratamiento específico, pero se encuentra con la dificultad de los efectos secundarios que provocan sobre el sistema hepático.

Desde el punto de vista económico, el costo de los tratamientos es por demas elevado, Las autoridades nacionales competentes en materia de salud han comenzado durante el año 2004 a tratar este aspecto dándole contención legal mediante las resoluciones 310/04 y 758/04 ampliando la cobertura sobre el precio de los medicamentos y elementos de tratamiento como cremas, ungüentos o fototerapia por lo que muchos pacientes se ven obligados a recurrir a métodos no científicos.

Poder Legislativo Provincial
21
FOLIO N°

Para el niño/adolescente el manejo de factores psicológicos y sociales que se producen por el padecimiento del vitiligo marcan las reacciones emocionales y las relaciones interpersonales, afectando su calidad de vida.

Hay en éste caso una relación particularmente apremiante entre la larga duración del vitiligo y la deformación del esquema corporal. El punto de vista estético se encuentra afectado por la visibilidad del síntoma, que interfiere en la vida social de niño/adolescente ya que su apariencia física se ve dañada.

Acontecimientos importantes en la vida de las personas actúan como estresores y constituyen factores de riesgo para la aparición o el aumento de la cronicidad de la enfermedad.

La intervención del psicólogo es de vital importancia para ayudar a que el paciente pueda recobrar la función protectora de la piel y por lo tanto su sentido de identidad y ubicación en la sociedad.

El Ministerio de Salud de la Nación aún no ha reconocido a la psoriasis y al vitiligo como una enfermedad crónica, por lo que algunas obras sociales solo cubren los tratamientos más baratos y otras no cubren nada, creando un gran desconcierto entre los afectados por estas enfermedades crónicas, que además de su tratamiento específico, requieren asistencia profesional adecuada para enseñarle a los afectados a convivir con su enfermedad.

En el Senado de la Nación, han tomado estado parlamentario dos proyectos de ley, solicitando a través de los organismos correspondientes, el reconocimiento de la Psoriasis como enfermedad crónica y la inclusión de su diagnóstico y tratamiento en el Programa Mèdico Obligatorio de los Agentes del Seguro de Salud comprendidos en el artículo 1° de la Ley 23.660.

La Asociación Civil para el Enfermo de Psoriasis (AEPSO), en nuestro país, ha gestionado ante la Superintendencia de Servicios de Salud de la Nación, la inclusión de la patología Psoriasis como enfermedad crónica en el listado de la Resolución 310/2004, y la inclusión en el ANEXO III- Formulario Terapéutico del PMOE- de las drogas aprobadas para la indicación psoriasis en placa moderada a severa.

En que de ser aprobado este proyecto, será precursor en nuestro país en el abordaje de esta problemática, y pondrá a Tierra del Fuego como ejemplo en la búsqueda del mejoramiento de la calidad de vida de quienes sufren y padecen esta enfermedad.

Ante el número de pacientes que presentan patologías dermatológicas, susceptibles de los beneficios de mejores y modernos tratamientos, en provecho de disminuir la morbilidad y mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados.

Poder Legislativo Provincial
31
FOLIO Nº

El vitiligo es una enfermedad cutánea melanocitopénica, adquirida, frecuente, de probable causa autoinmune, esto significa que sería el resultado de una ruptura en la tolerancia inmunológica, que resultaría en la destrucción selectiva de los melanocitos de la piel; el melanocito es la célula encargada de fabricar melanina que es el pigmento que le da el color a la piel.

Epidemiológicamente, el vitiligo afecta del 1 al 2 % de la población, y el 80 % de los mismos la desarrolla antes de los 30 años.

Afecta tanto a mujeres como a hombres.

Un 20% presenta antecedentes familiares de vitiligo.

Además se asocia a otras enfermedades de pérdida de tolerancia inmunológica como la diabetes tipo 1, anemia perniciosa, hepatitis autoinmune, tiroiditis autoinmune, entre otras.

Clinicamente, se presenta como manchas o máculas blancas marfilinas asintomáticas múltiples de distinto tamaño y distribución. Se clasifica según la extensión y distribución de las lesiones, según la extención puede ser localizado o generalizado esta es la forma más frecuente con lesiones que se localizan en la cara, alrededor de boca nariz ojos, manos, piernas. La forma universal es menos frecuente y se pierde el pigmento en casi toda la superficie corporal.

Los pacientes con vitiligo con frecuencia atribuyen el inicio de su problema a un evento de vida específico, crisis o enfermedad, Injuria física (traumatismo o daño físico del cuerpo) o fármacos.

El tratamiento tendrá como objetivo estabilizar el proceso de despigmentación y lograr la recuperación del pigmento en las lesiones. La repigmentación es a partir de los melanocitos residentes en el folículo piloso. El vitiligo generalizado, tiene mayor respuesta y en general los niños responden en forma más completa que los adultos.

El tratamiento puede ser médico o quirúrgico.

La mayoría de los tratamientos no quirúrgicos son de naturaleza inmunosupresora o inmunomoduladora y requieren de su empleo prolongado para alcanzar resultados razonables.

Existe una importante repercusión psicológica del vitiligo en la niñez y la adolescencia.

Poder Legislativo Provincial
41
FOLIO Nº

Los pacientes son los usuarios naturales de las ventajas tecnológicas de los métodos terapéuticos de uso global, y debemos movilizar los recursos disponibles existentes para concretar dicho objetivo.

Por estos fudamentos es que se solicita se dé sanción favorable al presente proyecto.

Agregados:

- Nota presentada por pacientes del Hospital Regional Río Grande, afectados por enfermedades de Psoriasis y Vitiligo. 11 fojas.

- Proyecto: FOTOTERAPIA, Introduccion como modalidad terapéutica habitual de patologías dermatológicas, en el Hospital Regional Río Grande, presentada por pacientes del Hospital Regional Río Grande, afectados por enfermedades de Psoriasis y Vitiligo. 10 fojas.

- Imágenes sobre Fotomedicina, Fotoquimioterapia Oral con Protocolos y UVA (PUVA): Principios y Pràctica, presentada por pacientes del Hospital Regional Río Grande, afectados por enfermedades de Psoriasis y Vitiligo. 05 fojas.

- Proyecto de Resolución del Senado de la Nación, entrada SEC S Nº 526/05, 29/03/2005, del Senador Nacional DR. SERGIO ADRIAN GALLIA.

- INFORME. PROYECTO DE COMUNICACIÓN: Declarar a la "Psoriasis" como Enfermedad Crónica, de la Senadora Nacional MARIA CRISTINA PERCEVAL.

- Nota de la Asociación Civil para el Enfermo de Psoriasis (AEPSO), de nuestro país, dirigida a la Superintendencia de Servicios de Salud de la Nación, de fecha 21/06/2006.

Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO
BLOQUE PARTIDO JUSTICIALISTA

Poder Legislativo Provincial
5
FOLIO N°

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE
TIERRA DEL FUEGO, ANTARTIDA
E ISLAS DEL ATLÁNTICO SUR

SANCIONA CON FUERZA DE LEY:

CAPITULO I

CREACION DE UN SISTEMA DE AYUDA AL ENFERMO DE PSORIASIS Y VITILIGO.

Artículo 1°.- Institúyese en la Provincia de Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur, un sistema de ayuda al enfermo de Psoriasis y Vitiligo.

Artículo 2°.- Los habitantes de la Provincia, que padezcan Psoriasis y Vitiligo, tendrán los siguientes beneficios:

a) Reconocimiento de la psoriasis como enfermedad crónica, eventualmente discapacitante, conceptuando a la discapacidad en la desventaja en la integración social, familiar, educacional o laboral, que la deficiencia provoca en la persona; y a su tratamiento, como prestación básica esencial garantizada.

b) Cobertura por parte de las obras sociales, del Tratamiento de la Psoriasis y Vitiligo, quedando comprendidos en el mismo, el diagnóstico, tratamientos clínicos, psicológicos, farmacológicos, insumos y otras prácticas que pudieran demandar su cumplimiento, inclusive la Fototerapia, para lo cual se movilizaran los recursos necesarios y suficientes para implementar en el Hospital Público provincial la aparatología específica a saber:

1-Equipo de Fototerapia PUVA (Radiación Ultravioleta Onda Larga, 310-400 nm)

2-Equipo de Fototerapia UVB NB de banda angosta (311-312 nm)

En todos los casos gozará de Supervisión Médica y de enfermería durante la totalidad del período que dure el tratamiento.

c) De no hallarse amparado por cobertura social alguna, tendrá garantizado el acceso al tratamiento a través de un arancel básico mínimo. que asegure, el cumplimiento del régimen terapéutico pautado según la gravedad del estadío clínico lo determine.

Poder Legislativo Provincial
61
FOLIO Nº

CAPITULO II

REQUISITOS

Artículo 3°.- Tendrán derecho a los beneficios establecidos en el artículo anterior, de conformidad con los alcances que determine la reglamentación, las personas que reúnan los siguientes requisitos:

a) Estar radicado en la Provincia de Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur.

b) Ser enfermo de Psoriasis y Vitiligo.

c) Tener cobertura social o no poseer ingresos o recursos de ninguna índole que le permitan sufragar los gastos derivados del control y tratamiento de su enfermedad o no tener parientes que estén legalmente obligados a prestarle asistencia, o que teniéndolos no se encuentren en condiciones de proporcionárselos en forma total o parcial.

d) No gozar de los presentes beneficios en el orden nacional, provincial o municipal u otorgados por organismos privados.

CAPITULO III

SOLICITUD

Artículo 4°.- La petición del beneficio podrá iniciarse ante el Hospital que hubiera atendido o atienda al paciente o ante el Ministerio de Salud y Acción Social.

Todas las actuaciones que realicen los peticionantes serán gratuitas.

Artículo 5°.- Toda solicitud se verificará a través de una encuesta social que determinará el cumplimiento de las exigencias enunciadas en el artículo 3°.

Dicha encuesta estará a cargo del Ministerio de Salud y Acción Social.

CAPITULO IV

OBLIGACIONES DEL BENEFICIARIO

Artículo 6°.- Los beneficiarios están obligados a someterse a los exámenes médicos que se establezcan en la reglamentación.

Poder Legislativo Provincial
7 1
FOLIO Nº

CAPITULO V

CANCELACION

Artículo 7°.- Los beneficios se cancelan por:

a) Incumplimiento por parte del paciente de las indicaciones médicas recibidas pre, durante y post tratamiento.

b) Radicación definitiva del beneficiario fuera de la Provincia;

c) Dejar de reunir los requisitos exigidos por la presente Ley;

d) Incompatibilidad con otros beneficios;

e) Incumplimiento de lo dispuesto en el artículo 6°.

CAPITULO VI

CAPACIDAD LABORAL.

Artículo 8°.- La Psoriasis y Vitiligo, por sí mismas no serán impedimento para la postulación, el ingreso y desempeño laboral en el Ámbito Público provincial.

CAPITULO VII

ORGANISMOS DE APLICACION

Artículo 9°.- El órgano de aplicación de la presente Ley, será el Ministerio de Salud y Acción Social, quien tendrá a su cargo:

a) El otorgamiento y ejecución de los beneficios;

b) Llevar un registro de personas con las patologías mencionadas en el artículo 1°.

c) Propiciar e implementar programas y cursos de educación para los pacientes y su grupo familiar, tendiente a lograr su activa participación en el control y tratamiento de la enfermedad.

d) Desarrollar programas de docencia e investigación, auspiciando la formación y capacitación de recursos humanos especializados para el sector;

f) Instrumentar los recursos de infraestructura, técnicos y humanos para la concreción del artículo 2°.

Poder Legislativo Provincial
8 1
FOLIO N.

g) Toda actividad que considere necesaria para el diagnóstico, rehabilitación y tratamiento de las patologías mencionadas en el artículo 1°.

CAPITULO VIII

RECURSOS

Artículo 10.- Los gastos que demande la aplicación de la presente Ley, serán atendidos con los siguientes recursos:

a) Con lo determinado anualmente en la Ley de Presupuesto;

b) Con los recursos que se destinen por leyes especiales;

c) Con las donaciones o legados que se realicen en favor del Ministerio de Salud y Acción Social, para ser afectados a la aplicación de la presente Ley.

Artículo 11.- La presente será reglamentada dentro de los treinta (30) días de su promulgación.

Artículo 12.- De forma

Leg. ANGELICA GUZMAN
Vicepresidente 1° a/c Presidencia
Poder Legislativo

Río Grande, 28 de febrero de 2006

Poder Legislativo Provincial
FOLIO N° 91

A la Vice Presidencia 1ª
De la Legislatura de la Provincia de Tierra del Fuego.
Leg. Angélica Guzmán
S / D.

Tenemos el agrado de dirigirnos a Ud. a efectos de solicitar su intervención para el tratamiento del presente petitorio.

En nuestro de carácter de pacientes del Hospital Regional de Río Grande, afectados por las enfermedades psoriasis y vitiligo, recurrimos por su digno intermedio al Cuerpo Legislativo provincial, a los fines de exponer nuestra problemática y solicitar la atención de la legislatura sobre el particular.

En el caso de atenderse nuestro reclamo y aportarse una solución, solicitamos se asigne a la misma el correspondiente respaldo institucional, para que a la vez que se nos brinde la debida cobertura sanitaria, ella perdure en el tiempo y se halle disponible para toda la comunidad.

Nuestro pedido únicamente resultará posible a través del dictado de una

Poder Legislativo Provincia
12
FOLIO

Es muy importante encontrar a alguien, no importa si tiene o no psoriasis, que escuche y comprenda los sentimientos tan fuertes que acompañan a la psoriasis. Los sentimientos son reales, no merecen ser rechazados o trivializados. La fuerza de las emociones que aparecen por el hecho de tener psoriasis no debe ser subestimada.

Uno de los temas más difíciles de vivir con psoriasis es que se pasa por ciclos de emociones muy fuertes, usualmente son cuando la psoriasis se va o cuando reaparece. La enfermedad es impredecible y la sensación de que "se dispara" puede ocurrir varias veces.

El paciente puede sentir que la piel es un factor determinante en las grandes decisiones de la vida: como la elección de un trabajo, la elección del colegio, las responsabilidades como persona independiente o la clase de persona que se quiere ser.

La gente con psoriasis también necesita llevar una vida normal.

Como pacientes psoriásicos estimamos procedente dirigirnos a la legislatura, para que al igual que en otras patologías y casos que demandan atención y asistencia sanitaria del estado, se brinde al enfermo de psoriasis, similar interés.

Somos un grupo de vecinos de Río Grande involucrados en este pedido, que ante la falta de un servicio esencial para nuestra vida como lo es la el servicio de fototerapia en el Hospital Público, nos planteamos organizarnos y dar continuidad a esta gestión, que redundará en beneficio propio y de la salud de nuestra familia afectada por esta enfermedad.

Todo lo relatado precedentemente, sobre los padecimientos como enfermos de psoriasis, día a día nos pasa, todo sumamente agravado por las limitaciones que tenemos ante la distancia de los centros de salud de Bs As, además porque no se considera atendible nuestro problema, al no asignársele la debida gravedad, como si se le da a otros casos que impactan sobre los presupuestos y gastos que se atienden con dineros públicos.

Sin menospreciar la importancia y la urgencia de estos temas, nos permitimos citar un solo caso, como por ejemplo pago de los pasajes de los estudiantes universitarios que viajan a fin de año a ver a su familia, ida y vuelta a Tierra del Fuego. Podríamos citar otros tantos que comprometen económicamente a las finanzas publicas, pero no es ese nuestro objetivo. Somos conscientes que la mayoría de estas inversiones y gastos, multiplica varias veces lo que puede costar implementar un servicio de FOTOTERAPIA EN EL HOSPITAL RIO GRANDE, para enfermos de psoriasis y vitiligo.

Ya hemos recurrido al Hospital, organismo dependiente del Ministerio de Salud y a su vez a las respectivas obras sociales, y cada organismo se limita a lo que esta escrito y legislado.

Al no considerarse a la psoriasis o el vitiligo, enfermedades graves, ni el hospital ni la obra social admiten la derivación, ni los costos de la misma en Buenos Aires.

Tampoco se implementa el servicio con el equipamiento, insumos y profesionales respectivo, por que no se considera enfermedad grave a la psoriasis,

Poder Legislativo Provincial
131
FOLIO N°

ni se considera la importancia de un tratamiento que atenúe los efectos que sufrimos los pacientes de psoriasis.

En nuestro peregrinar diario, vemos que no se nos da una solución concreta, se dilata nuestro esfuerzo entre trámites burocráticos, que nos vuelven al punto de partida, sin ninguna solución.

La frustración e indignación es mayor que antes del inicio de los "tramiterios", mayor aún la impotencia por que no se considera a esta enfermedad grave ni aún cuando es generalizada en un paciente, como motivo suficiente para derivarlo a un centro de mayor complejidad, que cuente con una alternativa terapéutica que acá en Tierra del Fuego, no está disponible para los casos en que este paciente no responda o tenga intolerancia al tratamiento habitual.

Ante nuestro sufrimiento desde los servicios de salud, solo recibimos mensajes de tranquilidad y paciencia, y sobre todo "no insistir".

El trámite cuando el paciente necesita la derivación, no tiene cobertura, aún cuando los padres de un niño o adolescente están dispuestos a viajar, porque muchas veces los costos no pueden afrontarlos por cuenta propia. Todo un panorama sombrío y desolador, que deja una gran indignación por saber que hay tratamientos alternativos y que no son accesibles geográficamente.

De esta forma, sin soluciones, no habiendo obtenido resultados satisfactorios con el tratamiento farmacológico, el paciente se resigna y convive con la psoriasis, porque tiene que seguir trabajando y continuar su vida habitual .

Durante el último año se han presentado casos de adolescentes con psoriasis gutata, que es una psoriasis en gota generalizada, que puede evolucionar a una psoriasis en placas estacionaria, crónica, a los que se le implemento un tratamiento habitual de un ciclo de una medicación por vía oral y que no toleraron.

En las tentativas de derivación para que hagan fototerapia (un método de tratamiento que pueden tolerar), se rechazo la derivación argumentando que hay una opción terapéutica alternativa, las cuales ya se habían echo efectivas y no hubo tolerancia.

Al no haber tolerancia, se debió interrumpir el tratamiento, y una vez más volver al punto de partida. El saldo, el paciente que transita una etapa de la adolescencia complicada, y los padres preocupados, con ese gran sentimiento de impotencia.

Situaciones como la descrita nos han movido a apoyarnos mutuamente, para reclamar que se implemente un tratamiento de Fototerapia desde el Hospital Público.

Cabe mencionar que las Obras Sociales no cubren el tratamiento de fototerapia, hoy de echo no se cubre y menos aún se brinda.

Los medicamentos son costosos, y las obras sociales sobre esos medicamentos tienen una cobertura mínima, inferior al 30% aproximadamente.

Las obras sociales no aceptan las derivaciones del paciente, no las cubren y no cubren a los acompañantes.

Poder Legislativo Provincial
141
FOLIO N°

Por todo lo expuesto, solicitamos la implementación en el Hospital Regional Río Grande, o en otro lugar de acceso público y gratuito, de un servicio para el tratamiento a base de fototerapia, a través de cabinas equipadas a tal efecto, acompañamos a la presente un proyecto que menciona las características técnicas del equipamiento necesario y los recursos mínimos requeridos.

Sin otro particular saludamos a Ud. Atentamente.

Silvio Raquel Massaccesi
D.N.I. 10685.789.

Melipan Victoria
D.N.I 14.725.057

BASCHMAN DARIO
D.N.I 17677.862.
WONSHA 75 BE
AEROPOSTA.

LAJUS, ELISA

Poder Legislativo Provincial
17
FOLIO

Por todo lo expuesto, solicitamos la implementación en el Hospital Regional Río Grande, o en otro lugar de acceso público y gratuito, de un servicio para el tratamiento a base de fototerapia, a través de cabinas equipadas a tal efecto, acompañamos a la presente un proyecto que menciona las características técnicas del equipamiento necesario y los recursos mínimos requeridos.

Sin otro particular saludamos a Ud. Atentamente.

AGUILAR NUÑES
16021721
GOYTISOLO 886

MARISOL TRIAS
DNI 92874618
PIONEROS FUEGUINOS 1038.

Soria yamila
DNI 31814216.
Perón Nº 83.

GORDILLO SEGUNDO ALBERTO
D.N.I 27.900625
I/A 9 de Julio Estado. N648

Paris de Lotaue
D. M. I. 14.803.857
Perón 62.

DNI 14528562
J.D. PERON 62 "A"

DNI 10.661.716
Sta Michela 2905

Ana Pérez
DNI 92656389
Goitysolo 777

8

Poder Legislativo Provincial
18
FOLIO N°

Por todo lo expuesto, solicitamos la implementación en el Hospital Regional Río Grande, o en otro lugar de acceso público y gratuito, de un servicio para el tratamiento a base de fototerapia, a través de cabinas equipadas a tal efecto, acompañamos a la presente un proyecto que menciona las características técnicas del equipamiento necesario y los recursos mínimos requeridos.

Sin otro particular saludamos a Ud. Atentamente.

DNI 11368150
HECTOR PINTOS

DNI 16789030
Juan I Roja

López Vasco
DNI: 25.966.036

Jorge Pavia
DNI 25774958.

DNI 23258939

7

Por todo lo expuesto, solicitamos la implementación en el Hospital Regional Río Grande, o en otro lugar de acceso público y gratuito, de un servicio para el tratamiento a base de fototerapia, a través de cabinas equipadas a tal efecto, acompañamos a la presente un proyecto que menciona las características técnicas del equipamiento necesario y los recursos mínimos requeridos.

Poder Legislativo Provincial
19
FOLIO

Sin otro particular saludamos a Ud. Atentamente.

Jaime Blanco. DNI 12271290.
Estela Fuentes DNI. 10.109.218

DNI 16.002.228

DNI 14733598

DNI 14807.937

DNI 24253.706

DNI 30384309

9

GARAY 22956138

Poder Legislativo Provincial
20
FOLIO N°

Por todo lo expuesto, solicitamos la implementación en el Hospital Regional Río Grande, o en otro lugar de acceso público y gratuito, de un servicio para el tratamiento a base de fototerapia, a través de cabinas equipadas a tal efecto, acompañamos a la presente un proyecto que menciona las características técnicas del equipamiento necesario y los recursos mínimos requeridos.

Sin otro particular saludamos a Ud. Atentamente.

E. LARROCLAJUS
LE 7.317.572

PABLO D. URREA
DNI 24929610
P. Moreno 1455
TE 433180

Hernandez
Juan Carlos
Almafuerte 446
421051

Mercado, Silvia Gladys
DNI 10192110
Bilbao N° 171 TE 423812

José D Najar
José D Najar
DNI. 22903020
Intevu 10 casa 86.- (426826)

TATIANA AYLEN LOPEZ (9 años)
BARRIO 2 DE ABRIL CASA 413
TE: 423278

6

87

Poder Legislativo Provincial
21
FOLIO

PROYECTO: FOTOTERAPIA.
INTRODUCCION COMO MODALIDAD TERAPEUTICA HABITUAL DE PATOLOGIAS DERMATOLOGICAS, EN EL HOSPITAL REGIONAL RIO GRANDE.

1-ANTECEDENTES.

Foto medicina terapéutica: Fototerapia.

La radiación no ionizante es una importante modalidad terapéutica en la medicina cutánea. Es un tratamiento externo que puede ser usado en forma fácil y conveniente de una manera cuidadosamente controlada en amplias zonas de la superficie corporal para el tratamiento de una enfermedad generalizada.

La psoriasis puede ser una enfermedad física y psicológicamente discapacitante, su patogenia continúa siendo desconocida y no tiene cura. Desde hace tiempo se ha observado que la psoriasis suele mejorar con la exposición al sol. La fototerapia usando fuentes ultravioletas (UV) artificiales, ha sido un pilar del tratamiento de la psoriasis durante más de 50 años.

Los efectos positivos de los rayos ultravioleta B (UVB) están cambiando la vida de los enfermos con psoriasis. El tratamiento con rayos ultravioleta fue empleado por primera vez en Suecia, por el profesor Gunnar Swanbeck, uno de los profesores de dermatología más prestigiosos en todo el mundo y una autoridad internacionalmente reconocida en esta materia y en el tratamiento de la psoriasis. Por más de 20 años los hospitales suecos han utilizado y estudiado esta terapia. Desde luego, no parece que sea en absoluto nociva, especialmente en la psoriasis grave. La posibilidad de utilizar unidades de rayos UVB en el hogar ha permitido la aplicación de este tratamiento con mínimas interferencias en la vida normal.

En muchos países europeos su popularidad es creciente, puesto que satisface las necesidades de los pacientes que buscan un tratamiento práctico, convirtiéndose en la terapia más común para la psoriasis en muchos centros médicos.

Es bien sabido que el verano es la mejor estación para la mayoría de las personas. La luz solar es una buena medicina, y la piel puede mejorar de forma considerable, a menudo con desaparición total de los síntomas. Así surgió el empleo del "sol artificial" como forma de tratamiento por rayos ultravioletas.

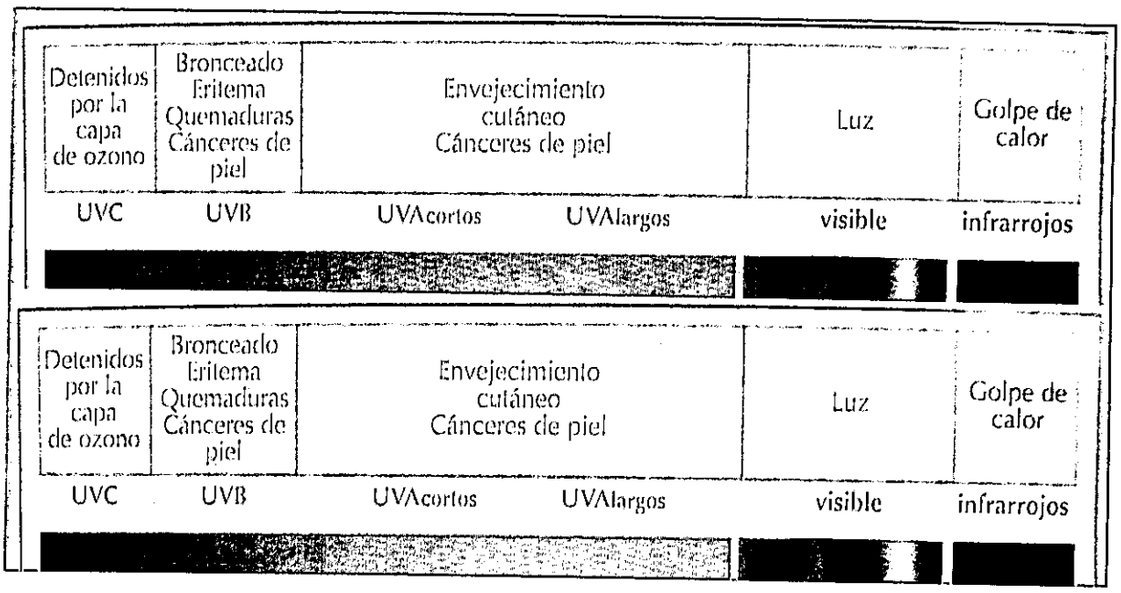
Los rayos solares se componen de un espectro electromagnético. El espectro incluye ondas de radio, microondas, radiación infrarroja (calor), rayos X, rayos gamma, radiación visible y rayos ultravioletas, los cuales se miden y clasifican en el espectro de acuerdo con la longitud de onda.

Los rayos ultravioletas abarcan una longitud de onda entre 400-100 nanómetros (un nanómetro es la mil millonésima parte del metro y se abrevia nm) y se subdividen en tres tipos de rayos, que se denominan UVA (400-315 nm), UVB (315-280 nm) y UVC (280-100 nm).

Los rayos UVA son los más cercanos al espectro visible. Atraviesan el cristal normal de una ventana y son conocidos por su efecto cosmético, ya que oscurecen el pigmento de la piel. Los UVA por sí solos son poco efectivos para la psoriasis. Los UVB no pueden atravesar el cristal de una ventana, pero es esta parte del espectro la responsable de todos los efectos biológicos de la exposición a la luz solar. Es aquí donde se encuentran los beneficios para la psoriasis. Los rayos UVC no tienen interés para el tratamiento de

Poder Legislativo Provincial
22
FOLIO N°

esta afección, pues estas longitudes de onda normalmente no atraviesan la atmósfera terrestre.



Uso de los rayos UVB.

Muchas unidades de dermatología de hospitales y clínicas en todo el mundo utilizan hoy en día los UVB para el tratamiento de la psoriasis. De hecho, en los países escandinavos el tratamiento con rayos ultravioletas es casi una tradición. En la actualidad, tras más de veinte años de experiencias positivas, dichos países son pioneros en la instauración de centros de día para asistencia inmediata, sin necesidad de cita previa. Los pacientes pueden asistir a ellos para tratarse antes o después de acudir al trabajo, lo cual les permite llevar una vida lo más normal posible. .

La unidad debe satisfacer altos estándares de exactitud, funcionamiento y seguridad. Antes de ser utilizada, un médico o un dermatólogo deben confirmar el diagnóstico de psoriasis

Algunos fármacos ocasionan reacciones fototóxicas o fotoalérgicas. Cuantitativamente son pocos, pero los pacientes que estén recibiendo tratamiento para cualquier otra afección o enfermedad deben someterse a un examen exhaustivo.
Los que utilicen corticoides tópicos durante largo tiempo (algo habitual en los pacientes con psoriasis) deben ser examinados con un cuidado extremo.

En caso de embarazo debe pedirse consejo a un médico o a un dermatólogo.

Los pacientes deben saber si les beneficia o no el sol.

Para ofrecer consejos adecuados es necesario determinar cuál es el tipo de piel del paciente. En la actualidad están aceptadas internacionalmente varias categorías de tipos de piel. Según ello se determina el tiempo de exposición correcto para recibir la dosis de eritema exacta (el eritema es un leve enrojecimiento, que se produce en 24 horas posteriores al tratamiento, si el tiempo de exposición es correcto).

Los pacientes han de ser conscientes de la importancia de respetar estrictamente la distancia a la que deben situarse de la unidad de rayos UVB.

Poder Legislativo Provincial
23

A los pacientes que trabajen al aire libre o que se exponen, por alguna razón, excesivamente a la luz solar en la vida cotidiana, debe aconsejarse que se cubran la cara, las manos y los pies si no tienen lesiones de la piel en estas áreas.

Los pacientes han de utilizar gafas. Los rayos solares naturales contienen tanta luz visible que, de manera inmediata "refleja" apartamos la mirada del sol. En cualquier terapia ultravioleta, la cantidad de luz visible es tan pequeña que nuestros reflejos no funcionan.

Se recomienda que incluso que las enfermeras que atiendan a pacientes que estén utilizando rayos ultravioletas lleven protección ocular.

Se recomienda la práctica de exámenes regulares por un dermatólogo.

Aplicar, o no rayos UVB no es una cuestión de vida o muerte. Sin embargo, puede ser una cuestión de calidad de vida para el individuo con psoriasis.

Seguridad en el tratamiento con rayos UVB para la psoriasis.

Los efectos secundarios de quemazón y formación de ampollas con enrojecimiento son molestos pero no peligrosos y pueden evitarse, si se siguen atentamente las instrucciones detalladas.

Las arrugas en la piel (elastosis actínica) y las afecciones malignas en ésta se asocian con la exposición prolongada a la luz solar directa. Se está investigando si existen los mismos factores de riesgo con el uso de unidades de rayos UVB.

Estudios efectuados en Suecia, con registros precisos confeccionados durante más de 20 años, demostraron que no se produjo un incremento de la elastosis actínica ni de los procesos malignos de la piel en los enfermos tratados con UVB, en comparación con una población de control con idénticas características en cuanto al sexo, la edad y la residencia geográfica.

En los tratamientos registrados en el estudio, un enfermo con psoriasis típico recibe UVB durante 5-10 años por término medio. Ni el tipo de piel ni el sexo parecen tener trascendencia. Sin embargo, la edad avanzada y el hecho de trabajar al aire libre demostraron ser factores de riesgo.

Se efectuó una comparación entre la cantidad de UVB recibida en un tratamiento para la psoriasis y en varias actividades recreativas al aire libre. Los resultados indicaron que las dosis terapéuticas no eran apreciablemente superiores a las que se podían recibir, durante los mismos períodos de tiempo, en baños de sol activos en los meses de verano en Suecia.

Los suecos, como la mayoría de los habitantes de países septentrionales, reciben una cantidad relativamente pequeña de UVB procedente de la luz solar, aunque esto puede cambiar con el tiempo debido a los efectos del calentamiento global.

Conveniencia del tratamiento con rayos UVB.

La eficacia del tratamiento con UVB es superior a la de los corticoides tópicos y similar a la de la antralina y del alquitrán mineral, aunque el empleo de UVB resulta mucho más cómodo que el de estos últimos. Asimismo, se considera que los efectos secundarios de los UVB son generalmente más suaves que los de PUVA o los del metotrexato.

Gran cantidad de estudios han, demostrado los efectos positivos de los UVB en la psoriasis. Generalmente, las lesiones se curan con 5 tratamientos por semana. A

Poder Legislativo Provincial
241
FOLIO N°

menudo, se obtienen buenos resultados con sólo 3 sesiones semanales. Cada aplicación dura entre 90 segundos y 15 minutos. En general, las lesiones se curan en menos de 2 meses, la piel se vuelve normal al cabo de 2 meses más o menos y, el paciente sólo presenta síntomas ligeros tras otros 2 meses.

Los riesgos que entrañan los rayos UVB son similares a los de un trabajador al aire libre expuesto a la luz solar diariamente. Cuando se consideran los riesgos y los beneficios de los UVB para la psoriasis, debe tenerse en cuenta que la mayoría de las otras formas de tratamiento médico para esta enfermedad también tienen riesgos. Asimismo, se debe admitir que algunos tratamientos son convenientes para determinados enfermos y no lo son para otros.

Se desconocen los mecanismos del efecto terapéutico de la radiación UV sobre la psoriasis. Las medicaciones que se sabe son efectivas para tratar la psoriasis son las que suprimen las mitosis, la síntesis de DNA o la proliferación celular. La RUV provocaría una disminución de la síntesis del DNA que influye sobre la recuperación de la cinética y diferenciación celular
Compromete células especificas como linfocitos o leucocitos polimorfonucleares, y metabolitos o mediadores como prostaglandinas o leucotrienos que son necesarios para mantener el estado inflamatorio o hiperproliferativo. Por lo tanto la remisión puede resultar del efecto de la radiación UV sobre los vasos sanguíneos o los leucocitos o sobre la regulación génica de los queratinocitos.

Ya en 1923, Alderson obtuvo buenos resultados al tratar la psoriasis con una lámpara de descarga de mercurio envuelta en cuarzo, uso exposición eritemogénica y afirmo "...me guío por la reacción y mi propósito es provocar una hiperemia ligera y una eventual pigmentación, considero que esto es de vital importancia...".

En 1925, después de evaluar otros agentes fotosensibilizantes, Goeckerman seleccionó alquitran de hulla bruto que considero que aumentaría los efectos beneficiosos de la radiación UV. Esta combinación ha sido el tratamiento habitual de la psoriasis generalizada durante más de 50 años y su efectividad es incuestionada.

El esquema Goeckerman como fue descrito originalmente consistía en la aplicación de alquitrán de hulla bruto, durante 24 horas, la eliminación no enérgica del alquitrán con aceite de oliva, la irradiación de las lesiones con una lámpara de mercurio de cuarzo caliente que emitía espectros discontinuos de radiaciones UVA y UVB y un baño terapéutico que contenía avena y soda o jabón y agua.

ESTUDIOS Y NOTAS

Los siguientes son extractos de artículos recientes de periódicos científicos, revistas, diarios y otros medios de información de todo el mundo sobre el uso de luz ultravioleta en el tratamiento de estas enfermedades.

Psoriasis. Un artículo en Agosto de 1999 titulado The Chronicle of Skin Disease cuenta que se requiere menos tratamiento para limpiar la psoriasis típica con UVB de Banda Angosta que con la convencional UVB de Banda Ancha y no hay diferencias significantes estadísticamente probadas entre la toxicidad de las dos lámparas. Estos resultados fueron obtenidos y reportados por el Dr. Lori Hobbs, Investigador Clínico en Dermatología del Hospital General de Vancouver, en la 74th reunión anual de la Asociación Canadiense de Dermatología en Vancouver.

Psoriasis. El Dr. Adrián Tanew de la División Especial de Dermatología en la Universidad de Viena (Austria) demostró que el UVB de Banda Angosta es igualmente eficiente que el

Legislativo Provincial
251
FOLIO Nº

tratamiento por PUVA en placas de psoriasis. Reportado en Archives of Dermatology 135[5]:519-24, 1999, El dice: "Nuestro registro demuestra que en la mayoría de los pacientes, especialmente en aquellos con lesiones moderadas o moderadas a severas de psoriasis, UVB de Banda Angosta es comparable e igualmente efectivo que PUVA, pero en los mas afectados PUVA es superior."

Psoriasis. Photodermatol Photoimmunol Photomed: 1999:15:81-84 Charles L.G. Halasz, Departamento de Dermatología, Facultad Medica y de Cirugía de la Universidad de Columbia, New York, NY. "En resumen, usando un régimen conservador de incrementos fijos, la limpieza de la psoriasis es posible, a la vez que se minimiza el riesgo de heritema. Es opinión del autor que, comparado con los métodos tradicionales de fototerapia de banda ancha, la fototerapia con banda angosta acelera los procesos de mejora y disminuye los costos de atención."

Psoriasis. Journal of the American Academy of Dermatology, 1999;40:893-900. En un artículo titulado "la fototerapia de banda angosta UVB es más efectiva que la convencional UVB en el tratamiento de PSORIASIS Bulgaris", Dr. Ian B. Walters u otros del Laboratorio de Investigación Dermatológica, en la Universidad de Rockefeller, reportan que once pacientes que fueron tratados usando un protocolo de tratamiento de tres veces a la semana por seis semanas. Utilizando dosis de sub-eritema de UVB de Banda Angosta, obtuvieron una limpieza de un 81.8% de los pacientes y solo el 9.1% de limpieza en pacientes que utilizaron UVB de Banda Ancha. Ellos concluyeron que banda angosta UVB es superior al banda ancha UVB en el tratamiento de la psoriasis.

Psoriasis. Archives of Dermatology, 1997;133:1514-1522. En un artículo titulado "Narrowband UVB (banda angosta)Produce un resultado clínico Superior en la Histopatologia eliminando la Psoriasis severa a moderada en Pacientes comparada con banda ancha Comparada con UVB, Dr. Todd R. Coven y otros del Laboratorio de Investigación Dermatológica de la Universidad de Rockefeller concluyeron que "UVB de Banda Angosta ofrece ventajas terapéuticas sobre UVB de Banda Ancha en el tratamiento de la psoriasis, logrando limpieza mas rápida. La respuesta al UVB de Banda Angosta fue significativamente mas intensa y persistente comparada con UVB de Banda Ancha.

Psoriasis. Skin and Allergy News, reportando en la reunión anual de la Sociedad de Dermatología de West Virginia, el Dr. Thomas Fitzpatrick, Profesor Emérito de Dermatología en la Universidad de Harvard: "las lámparas que emiten frecuencias ultravioleta UVB de banda angosta parecen ser superiores en el tratamiento de la psoriasis que las tradicionales de UVB de banda ancha."

Psoriasis. Journal of the American Academy of Dermatology 1997;36:577-81. D.A.R de Berker y otros reportan en un artículo titulado "Comparación psoralen-UVB y psoralen-UVA (psolaren = nopsalen) foto quimioterapia en el tratamiento de psoriasis" que en un estudio de 100 pacientes con placas tipo de psoriasis, no se encontró diferencia significativa entre los dos tratamientos [psoralen-UVB y psoralen-UVA] en relación al numero de pacientes en que sus pieles fueron limpiadas o en el numero de exposiciones necesarias para lograr la limpieza de la psoriasis." "Los efectos secundarios y las recaídas después de tres meses fueron similares en ambos grupos."

Psoriasis. Skin and Allergy News, Noviembre de 1997. Dr. Robert Rietschel, presidente de Dermatología de la Clínica Oschner en New Orleans, reporto en el congreso anual de Dermatología del Centro Sur, que "he estado muy complacido con los resultados de UVB de banda angosta y la considero altamente recomendable. Podría llegar a ser la única luz que usted necesite." El artículo continua diciendo que "No solo los resultados son tan buenos como los de PUVA (psolaren +UVA), sino que elimina los efectos secundarios del uso del psoralen. No presenta los mismos riesgos de la fotosensibilidad, no requiere del uso de protección ocular excepto en el tratamiento mismo y no necesita de chequeos oftalmológicos. Mujeres embarazadas e infantes pueden ser tratados."

Poder Legislativo Provincial
261
FOLIO Nº

Psoriasis. Photodermatol Photoimmunol Photomed 1997: 13: 82-84. En un artículo titulado "Narrow-band (311 nm) UVB phototherapy: auditoria de los primeros 5 años de experiencia en el Hospital General de Massachusetts" MBT Alora y CR Taylor, ambos de la unidad de fototerapia, Departamento de Dermatología, Hospital General de Massachusetts, Boston, MA, USA, plantean: "En resumen, todos los reportes publicados sobre el uso de UVB de banda angosta demuestran que es clínicamente superior, disminuyendo los riesgos de quemaduras. Nuestro estudios iniciales sugieren ser cautelosos en el uso de esta modalidad, especialmente con pacientes que omiten tratamientos o con protocolos agresivos. Atención especial requiere la Dosimetria y es esencial que los pacientes señalen la presencia de cualquier síntoma, por pequeño que este sea."

Psoriasis, en el cuero cabelludo. Informes particulares escritos por Edmond I, Griffin, M.D. y otros, Atlanta, Georgia, USA. " La lámpara dermatológica Psorawand fue usada en un grupo de 13 pacientes con placas moderadas a severas de psoriasis. También incluyo un paciente con seborrea crónica. El grupo de los 14 paciente recibió fototerapia como parte de un programa intensivo de fototerapia." " En este grupo, el tiempo promedio de limpieza fue de 9 minutos y 20 segundos. El numero promedio de tratamientos necesarios para lograr limpieza fue de 20, con el mayor de 32 y el menos de 10. Periodos de descanso fueron reportados en el grupo, con un 57% de descansos por 1 a 16 meses, mientras que el resto 43% fue perdido el contacto y discontinuó el tratamiento." "Como conclusión, creemos que el Psorawand (lámpara tipo cepillo) es un instrumento efectivo en nuestro programa de terapia, especialmente cuando es usado con pequeños usos de terapia "BURASIL o ANTRALINA con psolareno tanto juntos como por separado."

Psoriasis, en el cuero cabelludo. G Ital Dermatol Venereol, 1989;124:LXI-LXV. En un artículo publicado en Italia titulado "Fototerapia de la psoriasis en el cuero cabelludo" por el Dr. M. Caccialanza y otros en la Universidad de Milán, ellos plantean "La presencia de cabello ondulados o enredados dificultan y disminuyen la eficacia de la exposición a la luz solar de los pacientes con placas de psoriasis en el cuero cabelludo. Una unidad portátil de rayos ultravioleta fue probada en 21 pacientes: la unidad fue equipada con una pieza especial que separa el cabello, lo que logra que la luz penetre en el cuero cabelludo." También agregan "La desaparición completa de dermatosis fue observada en 6 casos, notorias mejorías en 11 casos (50-95%) y pequeños avances en 4 (20-30%). La unidad utilizada fue encontrada eficaz en el tratamiento de aquellos casos con lesiones pequeñas a medianas en el cuero cabelludo; fue fácil y practica de usar, logrando comodidad para su uso en el hogar."

Dermatitis atopica. En Skin and Allergy News, en Mayo de 1999 se reporto que "UVB de Banda Angosta puede beneficiar el tratamiento de Dermatitis Atopica." El Dr. Craig A. De la Universidad de Birmingham en Alabama planteo en una reunión de Dermatología Clínica que "La frecuencia, 311-nm luz suave es casi tan efectiva como la PUVA en pacientes con Dermatitis Atopica, con menores efectos secundarios potenciales...[pero] todavía no se cuenta con un estudio suficientemente seguro."

Dermatitis atopica. El British Journal of Dermatology (1993) 128, 49-56 reporta en un artículo del Dr. S.A. George y otros (Unidad de Fotobiologia, Departamento de Dermatología, Hospital Ninewells y Escuela Medica, Dundee, UK.) que en el curso de 12 semanas de uso de UVB de Banda Angosta resulto en una reducción del 68% de las lesiones producidas por la Dermatitis Tópica. El artículo concluye que "la fototerapia con UVB de Banda Angosta (TL-01) demuestra ser efectiva, elimina el uso de esteroides para los casos de Dermatitis Atopica Severa, ofreciendo beneficios de largo plazo en la mayoría de los casos tratados."

Micosis Fungoide. Un artículo en Skin and Allergy News reporto en una presentación del Dr. Jade J. Kim del Sistema de Salud del Henry Ford (Detroit) que "La fototerapia con

Poder Legislativo Provincial
271
FOLIO N°

UVB de Banda Angosta demostró su potencial como sistema de tratamiento de paciente con micosis fungoide, nivel I..." El artículo se refiere a "...tres pacientes demostraron grandes avances, cerca de un 70% de mejoría, después de 18 sesiones con UVB de Banda Angosta, esto comparado con un tratamiento convencional que demora aproximadamente 30 sesiones o 14.5 semanas" lo que es mucho mas rápido que el tratamiento con UVB de Banda Ancha. El mismo articulo, muestra información sobre resultados positivos en el tratamiento de Vitiligo y Dermatitis Atopica usando UVB de Banda Angosta.

2-PROBLEMÁTICA.

La Fototerapia ha generado blanqueamiento total de lesiones en pacientes con psoriasis con compromiso de más del 30 por ciento de la superficie corporal, con remisiones prolongadas; repigmentación de áreas de vitiligo, desaparición de lesiones en micosis fungoides, estadío 1 (localizada a la piel, menos del 10% de la superficie corporal).

Actualmente patologías crónicas como la psoriasis, que en su condición de enfermedad de la piel que se la "ve" el enfermo y se la "ven" las personas que la rodean, y con quienes se relaciona, genera exclusión y aislamiento social, un obstáculo para integrarse a la sociedad y limitar su participación como personas capaces, creativas y dignas.

Aunque la fototerapia sea un tratamiento convencional aun así no contamos con ella, no pudiendo ofrecerla a los pacientes, los cuales luego de intentar múltiples tratamientos accesibles, recurrir a medicinas alternativas y no logrando resultados satisfactorios, abandonan, desgastan y resignan, acostumbrándose a convivir con su morbilidad y no consultando, pero por ello no significa que no existan , están, con su confianza desgastada y por ello, se debe hacer el esfuerzo sabiendo que existen otras posibilidades terapéuticas, y luchar para que sea accesible y de uso cotidiano.

En el Hospital Regional Río Grande hay numerosos pacientes afectados por esta problemática que demandan tratamiento, dicho tratamiento no pueden conseguirlo tampoco en la órbita privada, ni aún afrontando con propios recursos el costo del mismo. A diario en las consultas, de manera reiterada manifiestan la necesidad de que se instrumente en el ámbito del Hospital o en alguno alternativo, lo necesario para la implementación de un sistema que garantice prestaciones de este tipo en forma habitual y continua.

Las edades de los pacientes afectados por esta problemática, vistos en consultorio van desde la adolescencia en adelante.

3-JUSTIFICACION.

Ante el número de pacientes que presentan patologías dermatológicas susceptibles de los beneficios de la fototerapia se propone, la instauración de medios para adquirirla en nuestro hospital preferentemente, en provecho de disminuir la morbilidad y mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados.

Los pacientes son los usuarios naturales de las ventajas tecnológicas de los métodos terapéuticos de uso global. Nuestra estrategia es movilizar los recursos disponibles existentes para concretar dicho objetivo.

Beneficios de la incorporación de la fototerapia como opción terapéutica.

1-La fototerapia constituye una alternativa terapéutica contemplada en el protocolo de consenso de tratamiento habitual de diversas patologías dermatológicas frecuentes como

Poder Legislativo Provincial
281

psoriasis, vitíligo, urticaria, prurito irreversible, entre otras patologías pasibles de este tipo de tratamiento.

2-Requiere mínima infraestructura para su instalación.

3-Puede ser supervisada fácilmente por personal de enfermería entrenado por el profesional que indica el tratamiento.

4-OBJETIVO.

Dotar de esta opción terapéutica al hospital público, centro de referencia que engloba y contiene la injerencia a la solución de los problemas de salud de la población, para la cual fue creado, demostrando su capacidad de actualizarse permanentemente mediante la incorporación de infraestructura terapéutica, respondiendo a la realidad sanitaria de la población.

Con respecto a esto, la concepción de la razón de existir determinan las acciones médicas y hospitalarias, enfoque salud-sociedad, mejor calidad de vida.

El hospital público debe apropiarse de las tecnologías ya que nada le compete más que la asimilación efectiva del conocimiento, de saber-hacer que es el espíritu que lo convierte en instrumento público de resolución de problemas de salud.

Impulsar la introducción de opciones terapéuticas, contempladas en el protocolo de Consenso de tratamiento de psoriasis, vitiligo, micosis fungoide, entre otras patologías; en el contexto del hospital público requiriendo infraestructura tecnológica simple y mínimos recursos humanos para su ejecución, generando la posibilidad a la mayoría de la población como procedimiento habitual de tratamiento.

Por ello en la formulación del presente proyecto, "Fototerapia: Opción terapéutica en el protocolo de consenso de tratamiento de patologías dermatológicas frecuentes" deberán encauzarse esfuerzos para que esta modalidad de tratamiento se incorpore y transforme en habitual y cotidiana, correspondiéndose ello con las necesidades de la población, que se atiende y accede a la realidad que se vive en centros de igual infraestructura.

De esta forma los pacientes no quedarían aislados por la distancia geográfica, dado que ésta última actúa actualmente como limitante concreta de su aplicación, a lo que se suma el costo económico de viajes y estadía ya que éste tratamiento, como todos los que se aplican a las enfermedades crónicas, implica múltiples sesiones con intervalos establecidos para que tenga eficacia terapéutica.

5-RASGOS FUNDAMENTALES DE LA FOTOTERAPIA/ FOTOQUIMIOTERAPIA.

INFRAESTUCTURA

-1I.TECNOLÓGICA.
-2I. RECURSOS HUMANOS.

-1-I. TECNOLÓGICA.

-Espacio físico ventilado,
-Aire acondicionado que mantenga t° 20°c, ambiente estable para el mantenimiento del equipo y confort, seguridad del paciente.

Poder Legislativo Provincial
29
FOLIO N°

EQUIPO DE FOTOTERAPIA:

CARACTERÍSTICAS GENERALES:

MECÁNICAS:
Medidas externas.: Alto 1,90 m.
Diámetro 1,10 m
Peso 200kg.
Material: aluminio de alta densidad y pintura externa bicapa.
Diseño: Dos cuerpos unidos por bisagras y montadas sobre 6 ruedas con freno.

ÓPTICAS:
Lámparas fluorescentes UVA tl/09 cleo 100w.
Tubos fluorescentes UVB_NB (narrow-band), banda angosta 100w. / Según el equipo.
Total de lámparas 44 c/u.
Reflector de aluminio de alta pureza.

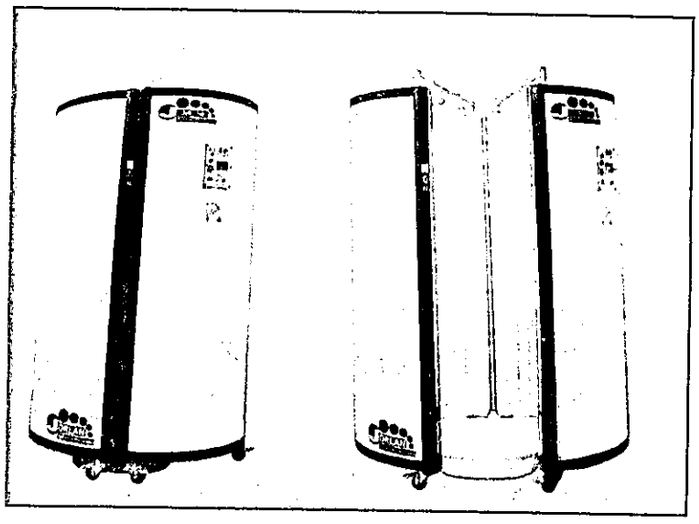
ELÉCTRICAS:
Alimentación 220 v/50 hz (monofásica)
Protecciones: disyuntor y llave térmica.
Otras: indicaciones luminosas para el operador.

CONTROL:
Temporizador en segundos de 0-10.000.
Opción de pausa.
Memoria del último estado frente a un corte de energía.
Opción: 1 y 2 circuitos de operación.
Control de sesiones ejecutadas.
Opcional: Operación mediante PC con software de administración y gestión.

-RECURSOS HUMANOS.
Paciente.
Médico.
Personal de enfermería entrenado.

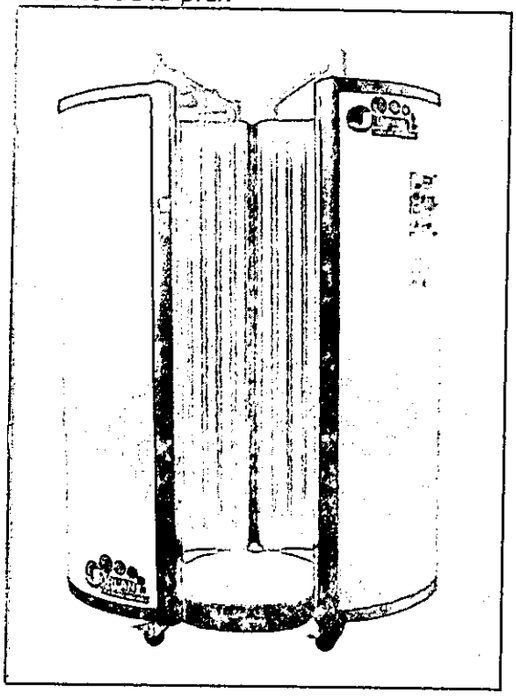
Imágenes sobre el tipo de equipamiento aludido.

Equipo de fototerapia UVB NB de banda angosta(311-312 nm).

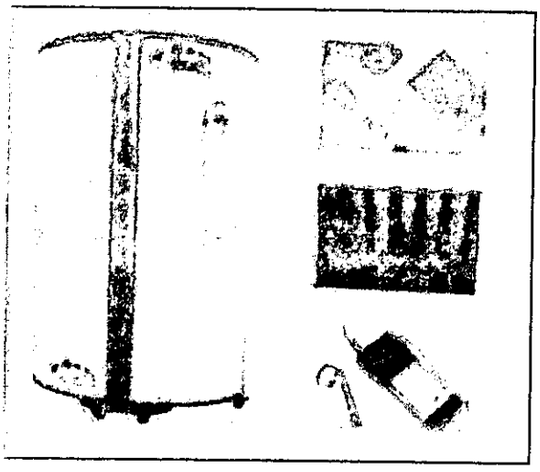


Poder Legislativo Provincial
301
FOLIO N°

UVB de Banda Angosta ha demostrado ser una opción concreta y efectiva. Estudios recientes han demostrado su versatilidad en afecciones como Psoriasis, vitiligo, micosis fungoide, entre otras. Se muestra como una óptima opción para el tratamiento con fototerapia de estos desórdenes de la piel.



Equipo de fototerapia PUVA (radiación onda larga (310-400 nm).
Utilizado según el criterio del médico especialista, entre otros tratamientos dermatológicos para: psoriasis, vitiligo, micosis fungoide, dermatitis atópica, pitiriasis, granuloma anular u prurito.



Poder Legislativo Provincial
31
FOLIO

Fig. 139-4: Paciente de 23 años con psoriasis generalizada(tipo placa)
a.Antes del tratamiento PUVA. *b.Después del tratamiento.*

Fig. 139-3: Paciente de 23 años con psoriasis generalizada(tipo seborreica)
a.Antes del tratamiento PUVA. *b.Después del tratamiento.*

Fig. 139-5: Paciente de treinta y dos años con psoriasis tipo placa severa.
a.Antes de PUVA después de 7 días de pretratamiento con etretinato.
b.Después del tratamiento RePUVA. Obsérvese la considerable descamación y adelgazamiento que presentaron las placas.

Poder Legislativo Provincial
321
FOLIO N.

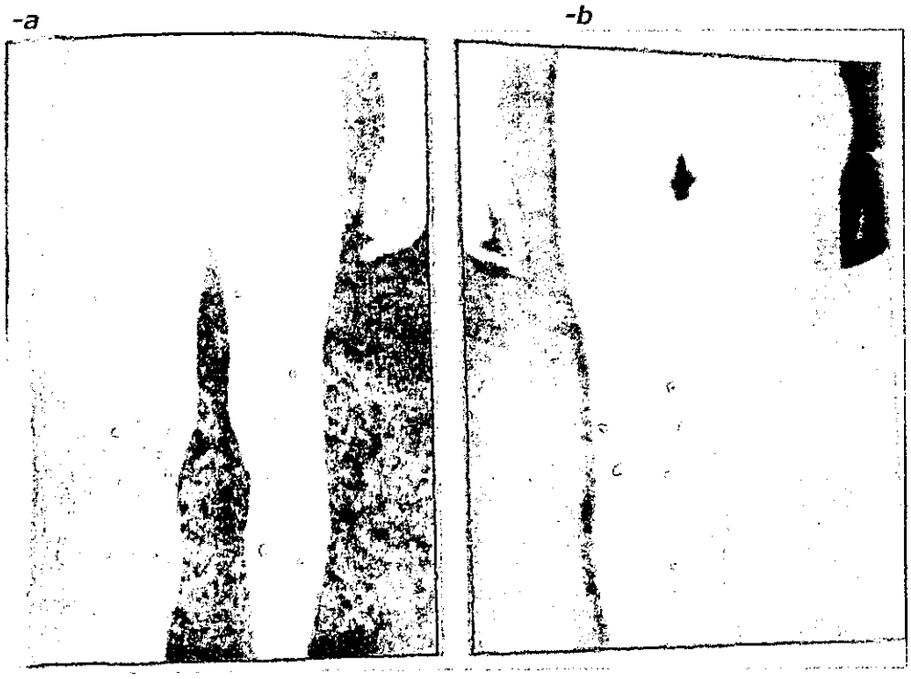
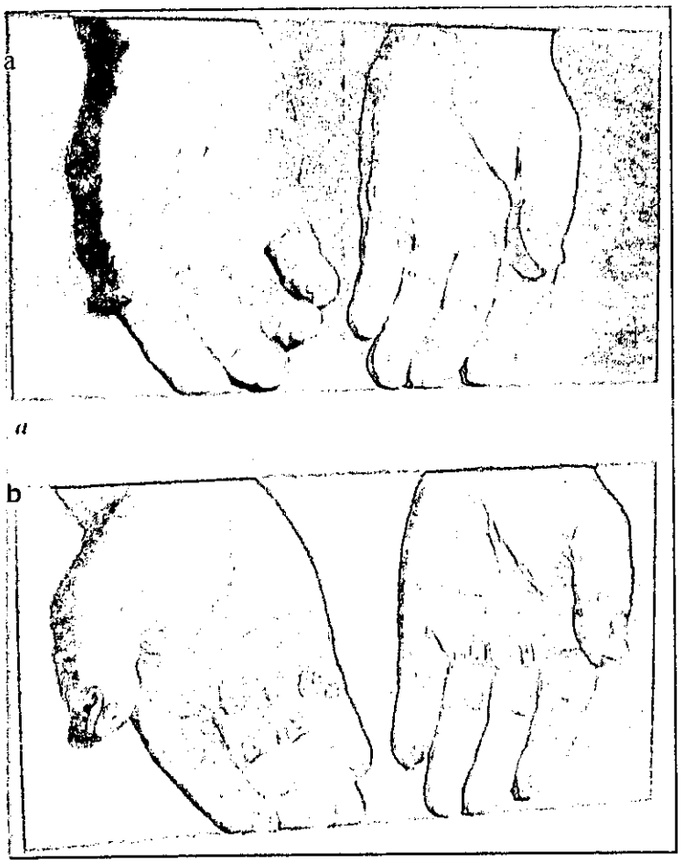


Fig. 139-6: Psoriasis palmar recalcitrante.
a.Antes del tratamiento RePUVA.
b.Después del tratamiento.

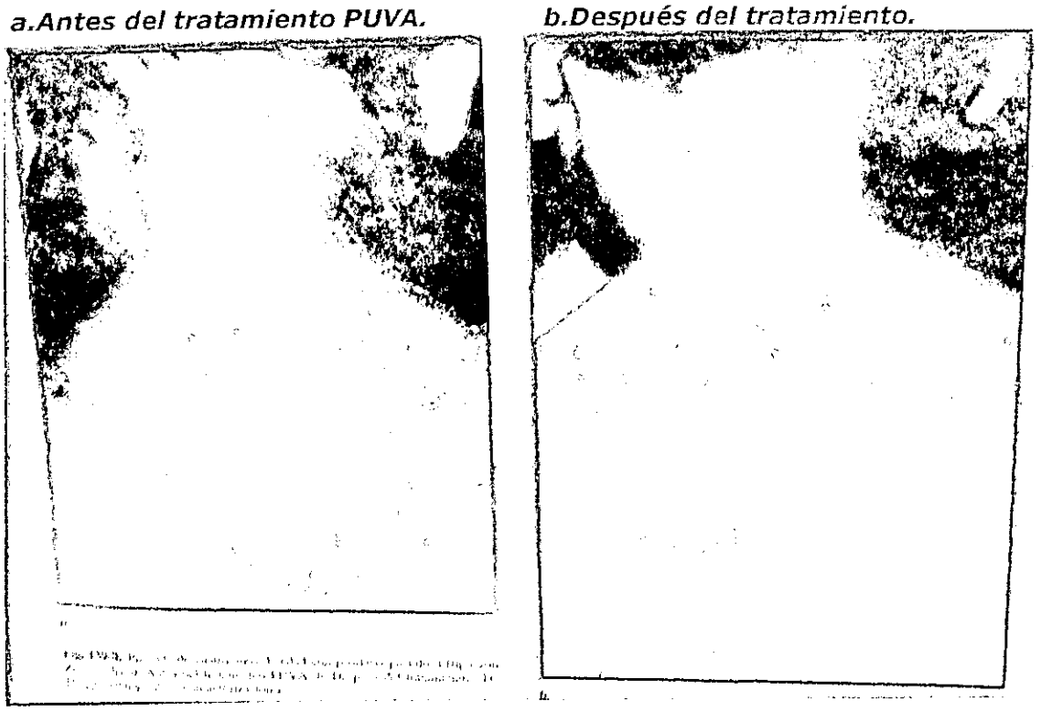


Legislativo Provincial
331
FOLIO Nº

Fig. 139-7: Paciente de 18 años con psoriasis pustulosa (tipo Von Zumbusch)
a.Antes del tratamiento PUVA. *b.Después del tratamiento.*

Fig. 139-8: Paciente de cuatro años de edad con psoriasis pustulosa (tipo Von Zumbusch).

a.Antes del tratamiento PUVA. *b.Después del tratamiento.*



Poder Legislativo Provincial
341
FOLIO N°

Fig. 139-9: Paciente de cuarenta y seis años de edad con linfoma cutáneo de células T (micosis fungoide), estadío IB.

a.Antes del tratamiento PUVA. *b.Después del tratamiento.*

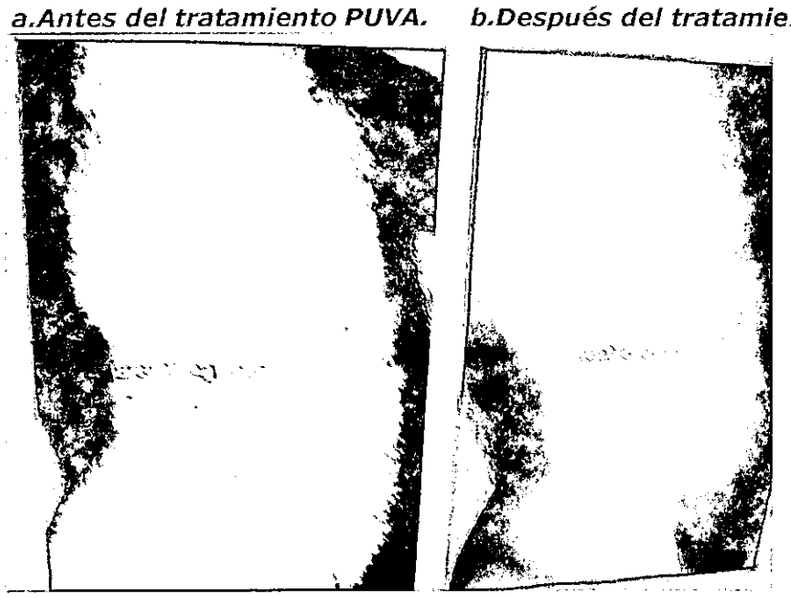
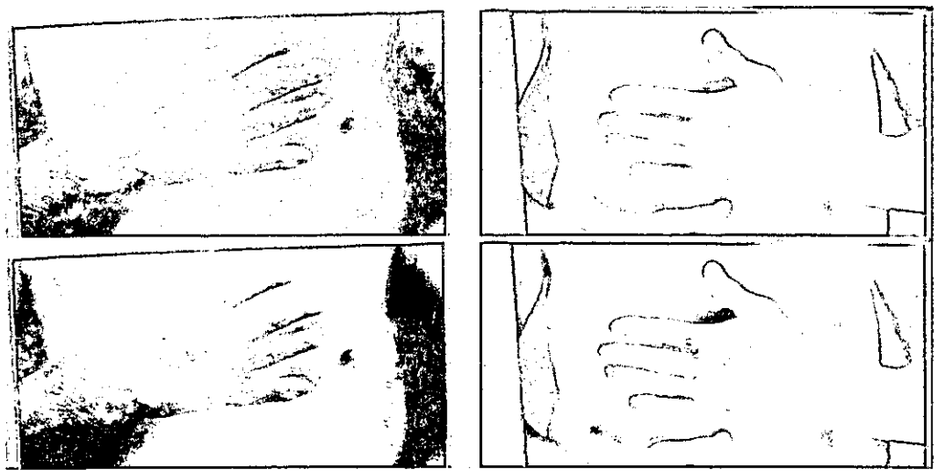


Fig. 139-10: Paciente de setenta y cinco años con linfoma cutáneo de células T eritrodérmico, estadío III.

a.Antes del tratamiento PUVA. *b.Después del tratamiento.*



Poder Legislativo Provincial
351
FOLIO Nº

Fig. 139-11: Paciente de cincuenta y dos años con linfoma cutáneo de células T (micosis fungoide), estadío IB.

a.Antes del tratamiento PUVA.
b.Recurrencia de una placa sola (abdomen izquierdo) después de la remisión completa inducida por PUVA que percibió durante 8 años.

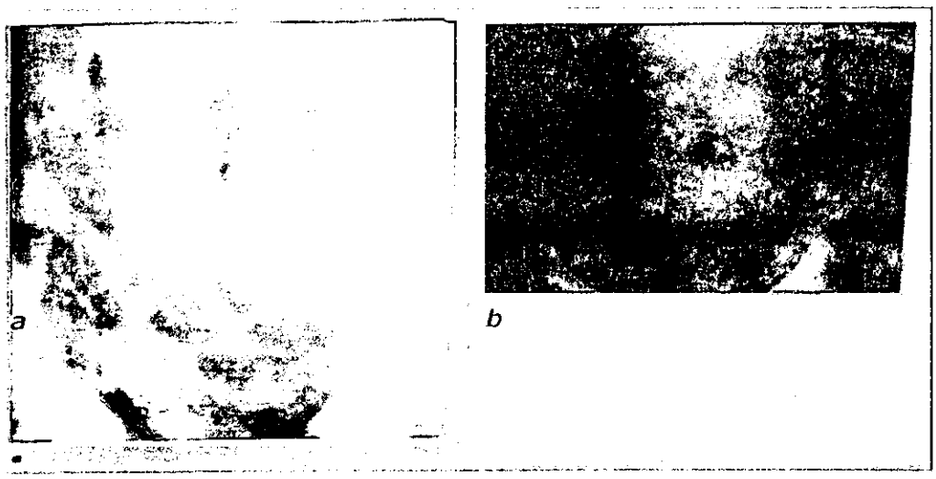
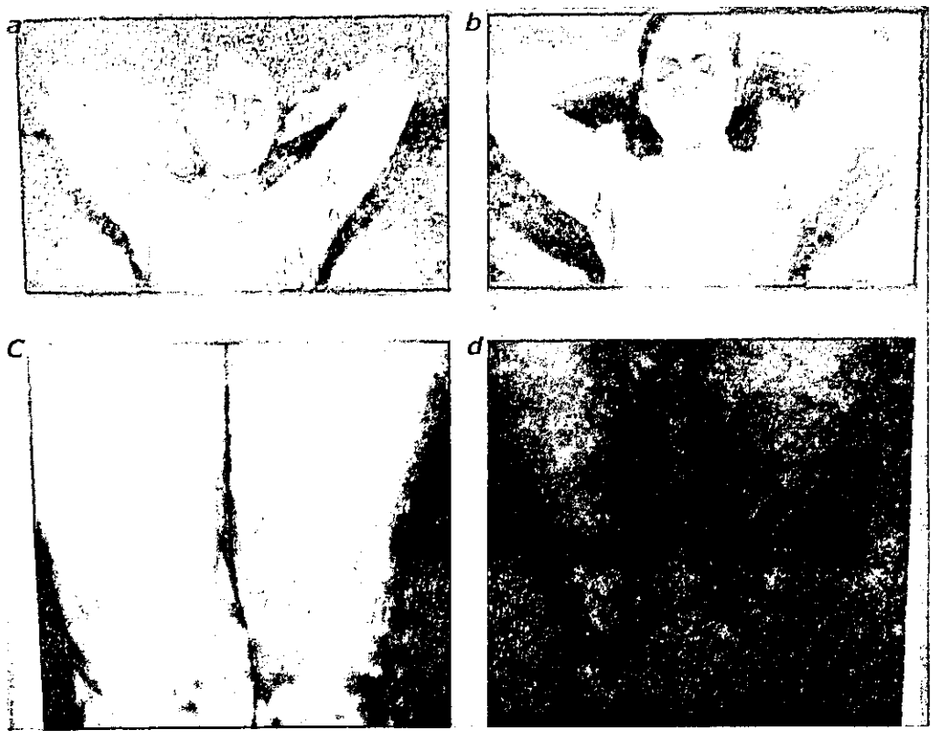
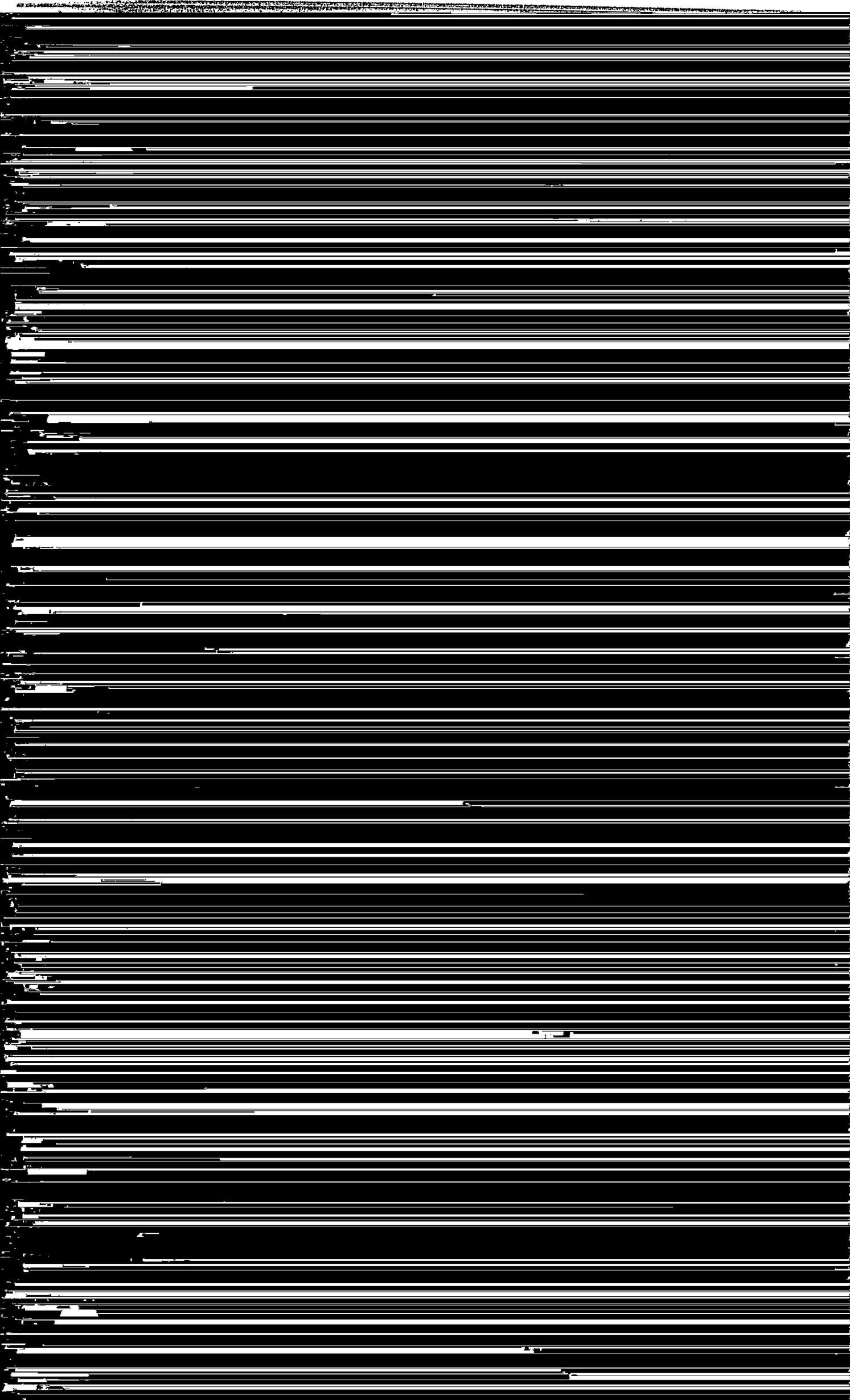


Fig. 139-12: Paciente de doce años con vitiligo generalizado de 4 años de evolución.
a y c. Antes del tratamiento PUVA.
b y d . Después del tratamiento (8-MOP+UVA artificial) *con exposiciones tres veces por semana durante diez* ***meses.***





Senado de la Nación

SENADO DE LA NACION
MESA DE ENTRADAS
29 MAR 2005
SEC. S Nº 526/05 HORA 17:37

Poder Legislativo Provincial
37
FOLIO Nº

PROYECTO DE RESOLUCIÓN

El Senado de la Nación

Resuelve

Instar al Poder Ejecutivo Nacional para que , a través de los organismos correspondientes , reconozcan a la PSORIASIS como enfermedad crónica e incluyan su diagnóstico y tratamiento en el Programa Médico Obligatorio de los Agentes del Seguro de Salud comprendidos en el artículo 1° de la Ley 23.660.

Dr. SERGIO ADRIAN GALLIA
SENADOR DE LA NACION

SENADO DE LA NACION
FOLIO
2
MESA DE ENTRADAS
Poder Legislativo Provincial
381
FOLIO Nº

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

La PSORIASIS es una enfermedad inflamatoria de la piel que afecta al 2-3 % de la población general. Puede aparecer a cualquier edad , en cualquier raza y en ambos sexos por igual.

Se manifiesta con lesiones rojas sobreelevadas de la piel normal, que están cubiertas de escamas blanquecinas que se desprenden fácilmente. Las lesiones pueden picar, doler y a veces fisurarse y sangrar. La psoriasis puede afectar las uñas y en un bajo porcentaje de pacientes asociarse a compromiso articular. En la piel , las zonas mas comunmente comprometidas son codos , rodillas , cuero cabelludo y región sacra , pero puede afectar cualquier otra parte del cuerpo.

La psoriasis es una enfermedad multifactorial. Existe una predisposición pero deben agregarse factores desencadenantes como el stress o impacto psicoemocional , ciertas infecciones , algunos medicamentos, traumatismos y si bien no es contagiosa y no es de causa psicológica es una enfermedad muy influenciable y además puede causar ansiedad o depresión.

La calidad de vida puede verse afectada muy severamente.

Hay trabajos científicos que prueban la eficacia de las intervenciones psicológicas (por profesionales entrenados) , en mejorarla complementando el tratamiento dermatológico para lograr resultados más duraderos.

La psoriasis no es consecuencia de ninguna intoxicación y depende de la localización, edad , sexo , extensión , picazón , dolor , impacto psicoemocional , etc. En definitiva , cada persona merece un enfoque diferente, considerando su padecimiento en forma individual.

Las lesiones pueden desaparecer aunque persista la predisposición por lo que es muy importante saber que una forma leve mal tratada , puede evolucionar a una forma mas severa.

Su tratamiento puede optar por medicamentos locales (cremas o ungüentos , fototerapia) o sistémicos (inyecciones o comprimidos). La tendencia actual es la combinación y la rotación de los diferentes fármacos o terapias.

Las cremas dermatológicas , que la mayoría de las obras sociales la consideran como productos cosméticos , pueden llegar a consumir un importante porcentaje del ingreso de un trabajador , ni hablar ya de tratamientos con agentes biológicos que , según la Sociedad Argentina de Dermatología , llegan hasta los seis mil pesos mensuales.

Hasta ahora no hay una cura definitiva para la psoriasis , si se pueden moderar sus exteriorizaciones. En consecuencia es una ENFERMEDAD CRONICA.

SENADO DE LA NACION
FOLIO
3
SECRETARIA DE SENADORES

Poder Legislativo Provincial
39
FOLIO N°

Pero las autoridades sanitarias de nuestro país , en la Resolución 201/02-MS y sus modificaciones , no la han considerado así , dejando a miles de afectados por esta enfermedad casi sin posibilidad de llevar adelante una vida digna , situación ésta que debemos contribuir a cambiar en beneficio de esos argentinos que están librados a su suerte.

Por lo brevemente expuesto es que solicito a mis páres la aprobación del presente proyecto.

Dr. SERGIO ADRIAN GALLIA
SENADOR DE LA NACION

Poder Legislativo Provincial
401

INFORME

Proyecto de Comunicación:
Declarar a la "Psoriasis" como Enfermedad Crónica

María Cristina Perceval

Senadora Nacional

República de Argentina

Poder Legislativo Provincial
41
FOLIO Nº

La palabra 'psoriasis' proviene del griego "psóra", que significa sarna o comezón. La psoriasis es una enfermedad inflamatoria crónica de la piel, que se manifiesta a través de la aparición de manchas rojizas, con escamas secas y blanquecinas como consecuencia de un crecimiento anormal de células cutáneas. Las manchas que genera pueden observarse en cualquier parte del cuerpo aunque, en la mayoría de los casos, se concentra en codos, rodillas, cuero cabelludo y torso.

En la Argentina, las estadísticas revelan que entre un 2 y un 3 por ciento de la población argentina padece psoriasis. Esto significa que, por lo menos, 750 mil ciudadanos de nuestro país (uno cada cincuenta) están afectados por esta enfermedad. A nivel mundial, el porcentaje de individuos que tiene psoriasis ronda entre el 1 y el 3 por ciento de la población.

La psoriasis es una enfermedad inmunológica, en la que el mismo sistema inmune del paciente reacciona contra sus propios tejidos, como si se tratara de una amenaza exterior. En la piel normal, las células de la capa más externa (epidermis) maduran en un lapso de 28 a 30 días para luego descamarse espontáneamente, en forma imperceptible; mientras que, en la piel psoriásica, las células maduran y migran de la profundidad a la superficie en sólo 3 ó 4 días, se adhieren entre sí y se apilan, formando escamas blanquecinas bien visibles (que, por ejemplo, en el caso de psoriasis en el cuero cabelludo se desprenden como si se tratara de caspa).

Existen seis tipos diferentes de psoriasis. Ésta afecta por igual a ambos sexos y su extensión en la piel varía de una persona a otra. Aunque se desconocen las causas concretas que ocasionan la enfermedad, los investigadores consideran que la psoriasis está relacionada con la combinación de factores hereditarios (un tercio de las personas con psoriasis tiene antecedentes familiares), medioambientales ((clima frío, infecciones, alteraciones endocrinas, fármacos, y otros no conocidos) y psicosomáticos, que por su interacción determinan la respuesta inmune anormal y originan la aceleración del metabolismo celular de la dermis.

Poder Legislativo Provincial
421
FOLIO N°

Esta enfermedad, que suele aparecer entre los 15 y los 35 años (aunque ello no evite que pueda manifestarse en cualquier momento), no forma parte del listado de patologías crónicas que, de acuerdo con la Superintendencia de Servicios de Salud del Ministerio de Salud de la Nación, deben ser cubiertas de acuerdo con la Política Nacional de Medicamentos. Esta cobertura, que abarca enfermedades de curso crónico y gran impacto sanitario –puesto que requieren de modo permanente y/o recurrente del uso de fármacos– no contempla a la psoriasis como una patología crónica frecuente (en las Resoluciones 310/04 M.S. y 758/04 M.S. sobre la cobertura de medicamentos, las enfermedades crónicas consideradas son: las enfermedades cardiovasculares –hipertensión arterial esencial; hipertensión arterial secundaria; insuficiencia cardiaca; arritmias; terapéutica antiagregante; prevención primaria de la cardiopatía isquémica–; las enfermedades respiratorias –asma bronquial; fibrosis pulmonar–; las enfermedades neurológicas –mal de Parkinson; epilepsia–; las enfermedades inflamatorias crónicas y enfermedades reumáticas –gota crónica; colitis ulcerosa–; las enfermedades oftalmológicas –glaucoma; hipertensión ocular–; y las enfermedades endócrinas –hipertiroidismo; hipotiroidismo; dislipemias).

La gravedad de la psoriasis se mide con la escala PASI (Psoriasis Area and Severity Index: Índice de Severidad y Área de Psoriasis), que toma como parámetros signos tales como el enrojecimiento, el espesor de la placa, la formación de escamas, además del área corporal que ocupa. La escala va de 0 a 72, desde leve a muy severa.

Severidad de la Psoriasis

Severidad	Pacientes afectados de psoriasis (%)	Superficie corporal cubierta (%)	Puntaje PASI (max=72)
Leve	75-80	<2	<10
Moderada	15-20	2-10	10-50
Severa	5-10	>10	50-72

Cabe aclarar que, de acuerdo a la gravedad de la enfermedad, los individuos pueden manifestar dificultades para continuar con normalidad con sus

Poder Legislativo Provincial
43
FOLIO

actividades diarias. Esto se debe a que la psoriasis puede provocar picazón, ardor e, incluso, sangrado. Y, como consecuencia, inmovilizar a una persona si ésta presenta psoriasis concentrada en las palmas de las manos o en las plantas de los pies (palmo plantar).

En este contexto, se entiende que la verdadera severidad de la psoriasis también podría medirse por el grado de impacto (consecuencias psicológicas y sociales) que tiene sobre la vida de los individuos que la padecen. Aunque la patología no avanza con severidad, tiene fases de empeoramiento (brotes más graves) y períodos de desaparición (situación que se denomina "psoriasis en remisión").

Según datos de *Acción Psoriasis* –una asociación de pacientes y familiares perteneciente a la Federación Europea de Asociados de Psoriasis y a la Federación Internacional de Asociados de Psoriasis–, *el 75 por ciento de los pacientes que padecen psoriasis expresa que la enfermedad representa un importante problema en su vida; el 26 por ciento altera su ritmo normal de actividades diarias y, el 21, cancela dichas actividades; el 40 por ciento sostiene que la psoriasis afecta sus elecciones de vestimenta (eliminando los colores oscuros y cubriendo sus brazos y piernas); el 36 por ciento afirma que la enfermedad condiciona su manera de dormir y que se baña más veces que el promedio normal. Asimismo, un 36 por ciento de los afectados declara sufrir de depresión y un 30,4 por ciento, aislamiento por causas como el rechazo estético (25,5 por ciento), rechazo social (21,6 por ciento), rechazo laboral (6,9 por ciento) y vergüenza (4,9 por ciento), debido al desconocimiento general de la enfermedad.*

La psoriasis es aún más problemática si se considera que, en gran medida, se trata de una enfermedad que afecta a las personas jóvenes. Esta patología tiende a manifestarse entre los 15 y los 35 años (aunque ello no impide que pueda aparecer en cualquier momento) y entre un 10 y un 15 por ciento surge en menores de 10 años. En este sentido, teniendo en cuenta que se extiende

Poder Legislativo Provincial 441

durante la juventud, el impacto negativo en la vida laboral, social e incluso sexual de los individuos es aún mayor.

Entre los efectos que produce, no hay que perder de vista que la psoriasis también afecta los sentimientos, comportamientos y experiencias de las personas. La enfermedad se convierte en un estigma para quienes la padecen puesto que se los discrimina por presentar características físicas indeseables y por temer a un posible contagiarse. La discriminación contra las personas que padecen psoriasis adopta diversas formas: no querer trabajar con personas que sufren dicha enfermedad, no compartir el gimnasio, evitar la misma pileta, etc.

La acción discriminatoria provoca consecuencias en el paciente con psoriasis. En primer lugar, puede crear grandes sentimientos de frustración (a la vez que el dolor que provoca la psoriasis artrítica –uno de los tipos de la enfermedad– puede alimentar dicho sentimiento). En segundo término, también se evidencian síntomas de tristeza, soledad, culpa, bronca y baja autoestima que, en definitiva, pueden derivar en cuadros de profunda depresión.

Asimismo, hay que tener en cuenta que, como enfermedad, *la psoriasis no tiene una curación definitiva. Es decir, requiere tratamiento de por vida*. En este sentido, si bien la psoriasis es una enfermedad benigna, si no recibe un adecuado tratamiento puede convertirse en una enfermedad que invalide a la persona que la padece. En cambio, los tratamientos que resultan efectivos por su constancia permiten que la enfermedad desaparezca o sea más leve durante períodos más extensos.

Entre los métodos para tratar la psoriasis se encuentran cremas, gels, sprays, píldoras, aplicación de rayos ultra–violetas, cápsulas, aplicación de corticoides trópicos, suministro de diversos fármacos. En razón del desconocimiento del origen de la dolencia por parte de la medicina convencional, todos los métodos se limitan sólo a mitigar los efectos de la psoriasis, eliminando temporalmente las manchas de la piel. Asimismo, junto con el tratamiento clínico de la psoriasis, los médicos recomiendan la búsqueda de apoyo psicológico (debido a

los efectos emocionales que provoca la enfermedad) puesto que ello contribuye a la evolución favorable del proceso de curación.

Debido a los altos gastos que acarrean los tratamientos convencionales (a nivel mundial, se estima que el valor del mercado de los tratamientos para esta enfermedad es de casi 1100 millones de dólares; con un crecimiento anual esperado de casi el 24 por ciento en los próximos 5 años), muchas personas se inclinan por los métodos caseros de curación de psoriasis. Pero la aplicación de dichos métodos puede redundar en resultados contraproducentes para la enfermedad. Por tal motivo, en 2004, la Sociedad Argentina de Dermatología organizó la Segunda Campaña Nacional de Educación e Información sobre la Psoriasis con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes, informar sobre la enfermedad y dar cuenta de su complejidad.

En este contexto, la declaración de la psoriasis como una enfermedad crónica por parte del Ministerio de Salud de la Nación Argentina contribuye a aliviar la carga económica que implica un tratamiento prolongado para los pacientes que sufren la enfermedad.

SUPERINTENDENCIA de SERVICIOS de SALUD
MESA DE ENTRADAS
E N T R O
22 JUN 2005
FIRMA
ACLARACION

9240 s/05 -

AEPSO
ASOCIACION CIVIL PARA EL ENFERMO DE PSORIASIS

Poder Legislativo Provincial
46 | 46
FOLIO

Buenos Aires, 21 de Junio de 2005

Sr. Superintendente de la
Superintendencia de Servicios de Salud
Dr. Rubén Humberto Torres
S/D

Referencia:

1. Inclusión de la patología Psoriasis como enfermedad crónica en el listado de la Resolución 310/2004
2. Inclusión en el Anexo III - Formulario Terapéutico del PMOE - de las drogas aprobados para la indicación psoriasis en placa moderada a severa (ver Anexo 1)

De nuestra mayor consideración:

Por la presente La Asociación civil para el Enfermo de Psoriasis (AEPSO), con domicilio en Av. De Mayo 749 – 8° piso –of. 48 (CP. 1084), Cap. Fed., cuya Dirección Ejecutiva es ejercida por la Sra. Silvia Fernández Barrio, se dirige a Ud. con motivo de solicitar: a) inclusión de la patología Psoriasis como enfermedad crónica en el listado de la Resolución 310/2004 y b) inclusión en el Anexo III - Formulario Terapéutico del PMOE – de los productos aprobados para la indicación psoriasis en placa.

Psoriasis es una patología crónica prevalente que requiere de modo permanente o recurrente del empleo de fármacos para su tratamiento, por lo que de acuerdo a lo previsto en el Articulo 2° de la Resolución 310/2004, el Agente del Seguro de Salud debe dar la cobertura de los medicamentos destinados a dicha patología.

En función de respaldar lo antedicho, se adjunta la siguiente documentación:

- Consenso Nacional de Psoriasis. Guías de Tratamiento

Sin otro particular, y a la espera de una respuesta favorable, saluda a Ud. con la mayor deferencia.

Dr. Edgardo Chouela
Comité Médico Asesor
AEPSO

Silvia Fernandez Barrio
Directora Ejecutiva
AEPSO