

PODER LEGISLATIVO



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

LEGISLADORES

Nº 246

PERÍODO LEGISLATIVO 2016

EXTRACTO BLOQUE F.P.V. PROYECTO DE LEY SOBRE PROTECCIÓN A LOS HA-
BITANTES DE LA PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO QUE PADEZCAN EPILEPSIA.

Entró en la Sesión de: _____

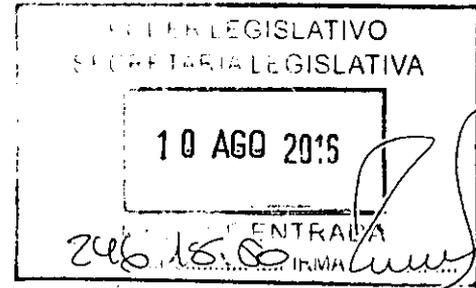
Girado a la Comisión Nº: _____

Orden del día Nº: _____



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO
BLOQUE FRENTE PARA LA
VICTORIA

"2016 - Año del Bicentenario de la Declaración de la Independencia Nacional"



FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

Como integrante de la Comisión Permanente de Asesoramiento N° 5 de "Acción Social. Familia y Minoridad. Salud Pública. Deportes y Recreación. Viviendas. Tierras Fiscales. Asistencia, Previsión Social y Trabajo" de la Legislatura Provincial, pongo a consideración de mis pares el presente proyecto de ley que tiene por finalidad dar un marco normativo y garantizar derechos fundamentales a los habitantes de nuestra Provincia que padezcan epilepsia.-

Que, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define la epilepsia como: *"...una enfermedad cerebral crónica que afecta a personas de todo el mundo y se caracteriza por convulsiones recurrentes. Estas convulsiones son episodios breves de movimientos involuntarios que pueden afectar a una parte del cuerpo (convulsiones parciales) o a su totalidad (convulsiones generalizadas) y a veces se acompañan de pérdida de la consciencia y del control de los esfínteres.*

Los episodios de convulsiones se deben a descargas eléctricas excesivas de grupos de células cerebrales. Las descargas pueden producirse en diferentes partes del cerebro. Las convulsiones pueden ir desde episodios muy breves de ausencia o de contracciones musculares hasta convulsiones prolongadas y graves. Su frecuencia también puede variar desde menos de una al año hasta varias al día.

Una sola convulsión no significa epilepsia (hasta un 10% de la población mundial sufre una convulsión a lo largo de su vida). La epilepsia se define por dos o más convulsiones no provocadas. Es uno de los trastornos reconocidos más antiguos del mundo, sobre el cual existen registros escritos que se remontan al 4000 a. C. Durante siglos, el temor, la incomprensión, la discriminación y estigmatización social han rodeado a esta enfermedad. Esta

"Las Islas Malvinas, Georgias, Sandwich del Sur son y serán Argentinos"



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO
BLOQUE FRENTE PARA LA
VICTORIA

"2016 - Año del Bicentenario de la Declaración de la Independencia Nacional"

estigmatización persiste hoy en día en muchos países del mundo y puede influir en la calidad de vida de las personas con epilepsia y sus familias." (sic)
(<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es/>)

Que las personas con convulsiones tienden a padecer más problemas físicos (tales como fracturas y hematomas derivados de traumatismos relacionados con las convulsiones) y mayores tasas de trastornos psicosociales, incluidas la ansiedad y la depresión. Del mismo modo, el riesgo de muerte prematura en las personas epilépticas es tres veces mayor que el de la población general, y las tasas más altas se registran en los países de ingresos bajos y medianos y en las zonas rurales más que en las urbanas.

Que, según datos de la OMS, en la actualidad, unos 50 millones de personas de todo el mundo padecen epilepsia. La proporción estimada de la población general con epilepsia activa (es decir, ataques continuos o necesidad de tratamiento) en algún momento dado oscila entre 4 y 10 por 1000 personas. Sin embargo, algunos estudios realizados en países de ingresos bajos y medianos sugieren una proporción mucho mayor, entre 7 y 14 por 1000 personas.

Que el mencionado organismo sostiene que:

a) según estimaciones, se diagnostican anualmente unos 2,4 millones de casos de epilepsia. En los países de altos ingresos, los nuevos casos registrados cada año entre la población general oscilan entre 30 y 50 por 100 000 personas, mientras que en los países de ingresos bajos y medianos esa cifra puede ser hasta dos veces más alta.

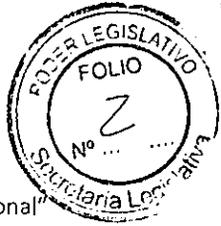
b) la epilepsia se puede tratar fácil y asequiblemente con medicación diaria económica cuyo costo anual es apenas de unos US\$ 5.

"Las Islas Malvinas, Georgias, Sandwich del Sur son y serán Argentinos"



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO
BLOQUE FRENTE PARA LA
VICTORIA

"2016 - Año del Bicentenario de la Declaración de la Independencia Nacional"



Estudios recientes en los países de ingresos bajos y medianos han revelado que hasta un 70% de los niños y adultos diagnosticados recientemente de epilepsia pueden tratarse con éxito (es decir, tener sus convulsiones completamente controladas) con fármacos anticonvulsionantes. Además, después de 2 a 5 años de tratamiento eficaz y una vez desaparecidas las convulsiones, los medicamentos se pueden retirar a un 70% de los niños y un 60% de los adultos, sin riesgo de ulterior recaída.

c) la mayor parte de los casos de epilepsia se pueden diagnosticar y tratar en el nivel de atención primaria de salud sin necesidad de ningún equipo sofisticado.

d) los proyectos de demostración de la OMS indican que la capacitación de los dispensadores de atención primaria de salud para que puedan diagnosticar y tratar casos de epilepsia puede reducir realmente la brecha de tratamiento de la epilepsia. No obstante, la falta de dispensadores de atención de salud capacitados puede ser un obstáculo para el tratamiento de las personas epilépticas.

En nuestro país, si bien no existen datos exactos, las estimaciones indican que casi una de cada 100 personas padece epilepsia, es decir que alrededor de 400 mil personas se encuentran afectadas por esta enfermedad.

Que, la discriminación y la estigmatización social que rodean la epilepsia en todo el mundo son a menudo más difíciles de vencer que las propias convulsiones. Las personas que viven con epilepsia pueden ser objeto de prejuicios. La estigmatización de la enfermedad puede hacer que los afectados no busquen tratamiento para evitar que se los identifique con la enfermedad, a su vez, entre otras limitaciones, las personas con epilepsia pueden ver reducido su acceso a los seguros de vida y de enfermedad, y

"Las Islas Malvinas, Georgias, Sandwich del Sur son y serán Argentinos"



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO
BLOQUE FRENTE PARA LA
VICTORIA

"2016 - Año del Bicentenario de la Declaración de la Independencia Nacional"

tienen dificultades para obtener el permiso de conducir u ocupar determinados puestos de trabajo.

Que nuestra Constitución Provincial establece en su artículo 14 inciso 2 que: "Todas las personas gozan en la Provincia de los siguientes derechos: ...2 - A la salud, a la integridad psicofísica y moral, y a la seguridad personal." y en su artículo 53 que: "El Estado Provincial garantiza el derecho a la salud mediante acciones y prestaciones promoviendo la participación del individuo y de la comunidad. Establece, regula y fiscaliza el sistema de salud pública, integra todos los recursos y concreta la política sanitaria con el Gobierno Federal, los gobiernos provinciales, municipales e instituciones sociales, públicas y privadas."

Que la compleja realidad que deben atravesar las personas afectadas por esta enfermedad resulta merecedora de una protección especial, que debe ser garantizada por el Estado conforme pregonan nuestra Constitución, de modo tal que permita desarrollar sus vidas bajo el amparo de una adecuada protección, no solo en el plano de la salud sino en todo aquello que genere desigualdades y afecte sus derechos.-

Que, en marzo del año 2001 el Congreso Nacional sancionó la ley 25.404 en la que se adoptan de medidas de protección para las personas que padecen epilepsia, fundamentalmente garantizando a toda persona que padece esta enfermedad el pleno ejercicio de sus derechos, proscribiendo todo acto que la discrimine y disponiendo especiales medidas de protección.-

Que, entre las principales disposiciones establecidas en la mencionada norma Nacional encontramos la protección ante actos discriminatorios en el plano laboral, educacional y asistencia médica integral y

"Las Islas Malvinas, Georgias, Sandwich del Sur son y serán Argentinos"



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO
BLOQUE FRENTE PARA LA
VICTORIA

"2016 - Año del Bicentenario de la Declaración de la Independencia Nacional"



oportuna incorporando los medicamentos para el tratamiento de esta enfermedad al Programa Medico Obligatorio (PMO) invitando a las provincias y a la ciudad de Buenos Aires a dictar para el ámbito de sus respectivas jurisdicciones normas de similar naturaleza.-

Que, resulta necesario contar en nuestra provincia con normas que aseguren la atención sanitaria a pacientes afectados por epilepsia.-

Por las razones expuestas, es que solicito el acompañamiento de mis pares al presente proyecto de ley.

Myriam Noemí MARTINEZ
Legisladora Provincial
Poder Legislativo

"Las Islas Malvinas, Georgias, Sandwich del Sur son y serán Argentinos"



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO
BLOQUE FRENTE PARA LA
VICTORIA

"2016 - Año del Bicentenario de la Declaración de la Independencia Nacional"

**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO,
ANTARTIDA E ISLAS DEL ATLANTICO SUR
SANCIONA CON FUERZA DE LEY:**

Artículo 1°. La presente Ley garantiza a toda persona que padece epilepsia en el territorio de la Provincia, el pleno ejercicio de sus derechos, proscribire todo acto que la discrimine y dispone especiales medidas de protección que requiere su condición de tal.

Artículo 2°. La epilepsia no será considerada, impedimento para la postulación, el ingreso y desempeño laboral, salvo lo expresado en el artículo 7°.

Artículo 3°. Todo paciente con diagnóstico de epilepsia, tiene derecho a acceder a la educación en sus distintos niveles sin limitación alguna que reconozca como origen su enfermedad.

Artículo 4°. El paciente epiléptico tiene derecho a recibir asistencia médica integral y oportuna que garantice la detección temprana de la enfermedad, el acceso a todos los procedimientos diagnósticos necesarios, en conformidad con el avance de la ciencia y al tratamiento, la accesibilidad a los medicamentos y a la cirugía de la epilepsia en aquellos casos que así se lo requiera, como a una adecuada rehabilitación y seguimiento del paciente y su familia.

Artículo 5°. El desconocimiento de los derechos emergentes de los artículos 2° y 3° de la presente Ley será considerado acto discriminatorio en los términos de la Ley Nacional N° 23.592.-

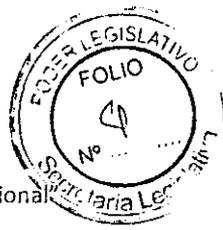
Artículo 6°. Las prestaciones médico-asistenciales a que hace referencia la presente ley deberán ser garantizadas por el Sistema Público de Salud a partir

"Las Islas Malvinas, Georgias, Sandwich del Sur son y serán Argentinos"



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO
BLOQUE FRENTE PARA LA
VICTORIA

"2016 - Año del Bicentenario de la Declaración de la Independencia Nacional"



de sus efectores, deberán ser incorporadas como prestaciones obligatorias en la Obra Social de la Provincia de Tierra del Fuego (OSPTF) y garantizadas por todas las obras sociales y empresas de medicina prepaga, esto conforme a una cobertura total y garantizando un ágil acceso a la asistencia médica.

Artículo 7°. El médico tratante extenderá al paciente, a requerimiento de éste, una acreditación de su aptitud laboral, en la que se indicarán, si fuere necesario, las limitaciones y las recomendaciones del caso.

Artículo 8°. En toda controversia judicial o extrajudicial en la cual el carácter de epiléptico fuere invocado para negar, modificar y extinguir derechos subjetivos de cualquier naturaleza, será imprescindible el dictamen de los profesionales afectados al programa a que se refiere el artículo 9° de la presente, el que no podrá ser suplido por otras medidas probatorias.

Artículo 9°. El Poder Ejecutivo, por intermedio del Ministerio de Salud de la Provincia, en su calidad de Autoridad de Aplicación de la presente, llevará a cabo un programa especial tendiente a mejorar la salud y calidad de vida de las personas epilépticas, a través de la elaboración de políticas de salud preventiva y de control que eviten o disminuyan las complicaciones generadas por esta patología, el que tendrá los siguientes objetivos, sin perjuicio de otros que se determinen por vía reglamentaria:

- a) Entender en todo lo referente a la investigación, docencia, prevención, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad en sus aspectos médicos, sociales y laborales.
- b) Dictar las normas que desde el ámbito de su competencia permitan el mejor cumplimiento del objeto de la presente.
- c) Promover y realizar estudios estadísticos y epidemiológicos que abarquen a toda la Provincia.

"Las Islas Malvinas, Georgias, Sandwich del Sur son y serán Argentinos"



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO
BLOQUE FRENTE PARA LA
VICTORIA

"2016 - Año del Bicentenario de la Declaración de la Independencia Nacional"

- d) Promover el acceso a un trabajo digno, acorde con el estado de salud y capacidad de los pacientes epilépticos.
- e) Llevar adelante, en forma independiente y en articulación con el Ministerio de Educación de la Provincia, campañas educativas destinadas a la comunidad en general y a grupos específicos tendientes a crear conciencia sobre la enfermedad, a alertar sobre la necesidad de tratamiento oportuno y a evitar la discriminación de los pacientes.
- f) Organizar cursos de capacitación para la atención inmediata de las crisis epilépticas dirigidos a los distintos niveles educativos, personal de la administración pública y a la comunidad en general.
- g) Prestar colaboración científica y técnica a las autoridades municipales a fin de elaborar sus programas regionales.
- h) Asegurar a los pacientes sin cobertura médico-asistencial y carentes de recursos económicos, atención médica requerida en todos los servicios públicos de salud como la provisión gratuita de medicamentos.
- i) Elaborar guías o protocolos de atención clínica, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, que regule y normativice el abordaje médico conforme a optimizar la asistencia y los recursos de salud.
- j) Fortalecer la atención primaria, enfatizando la prevención, el diagnóstico y el tratamiento, a través de la capacitación de los profesionales que actúan en esos niveles.
- k) Asegurar la disponibilidad de equipamiento moderno, facilidades de capacitación de personal, acceso a toda la gama de medicamentos antiepilépticos, a la cirugía y a otras formas de tratamiento eficaz.
- l) Realizar Convenios de colaboración con organismos gubernamentales, no gubernamentales nacionales e internacionales y con autoridades Nacionales y de otras Jurisdicciones.
- m) Promover y realizar convenios y adherencias respecto de los Tratados Internacionales y de las Campañas Internacionales destinadas a la prevención, diagnóstico, tratamiento e investigación de la epilepsia.

"Las Islas Malvinas, Georgias, Sandwich del Sur son y serán Argentinos"



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO
BLOQUE FRENTE PARA LA
VICTORIA

"2016 - Año del Bicentenario de la Declaración de la Independencia Nacional"



- n) Promover el avance científico y la especialización médica respecto de esta enfermedad en todos sus aspectos.
- ñ) Promover el desarrollo de organizaciones de pacientes.
- o) Desarrollar programas para mejorar la calidad de vida de aquellas familias que cuentan con uno de sus miembros con epilepsia.
- p) Realizar todas las demás acciones emergentes de lo dispuesto en la presente y su reglamentación.

Artículo 10. Créase en el ámbito de la Provincia el Registro Único de pacientes epilépticos que dependerá de la Autoridad de Aplicación, y tendrá como fin establecer aquellos datos epidemiológicos relevantes que promuevan y permitan la investigación científica de la enfermedad, con objeto de mejorar la prevención, especificar el diagnóstico y correlativo tratamiento a nivel regional.

Artículo 11°. Adhiérase la Provincia a la ley nacional N° 25.404 "Adopción de Medidas Especiales de Protección para las Personas que Padecen Epilepsia" y a su decreto reglamentario N°53/2009, resultando estas normas complementarias de la presente ley.-

Artículo 12°. Autorízase al Poder Ejecutivo a realizar las adecuaciones necesarias para atender los requerimientos de la presente ley.

Artículo 13°. El Poder Ejecutivo reglamentará la presente Ley en un plazo de noventa (90) días a partir de su promulgación.

Artículo 14°. Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Myriam Noemí MARTINEZ
"Las Islas Malvinas, Georgias, Sandwich del Sur son y serán Argentinas"
Legisladora Provincial
Poder Legislativo