

PODER LEGISLATIVO



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

LEGISLADORES

Nº: 407

PERIODO LEGISLATIVO: 2019

Extracto:

BLOQUE U.C.R-CAMBIEMOS PROY DE LEY CREANDO EN LA PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO EL PROGRAMA PROVINCIAL DE PREVENCIÓN , TRATAMIENTO Y ASISTENCIA DE LA FIBRIOMIALGIA Y EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA O ENCEFALOMIELITIS MIALGICA

Entró en la Sesión de: _____

Girado a la Comisión Nº: _____

Orden del día Nº: _____

PODER LEGISLATIVO



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

PARTICULARES

Nº **031**

PERIODO LEGISLATIVO **2019**

EXTRACTO: ASOCIACIÓN CIVIL RESILIENTES TDF NOTA
ADJUNTANDO PROYECTO DE LEY CREANDO EN LA
PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO, EL PROGRAMA
PROVINCIAL DE PREVENCIÓN, TRATAMIENTO Y ASISTENCIA
DE LA FIBROMIALGIA Y EL SÍNDROME DE FÁTIGA CRÓNICA
O ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA

Entró en la Sesión de:

Girado a la Comisión Nº:

Orden del día Nº:



ASOCIACION CIVIL RESILIENTES TDF



Provincia de Tierra del Fuego
Autoridad e Islas del Atlántico Sur
Poder Legislativo
PRESIDENCIA

Señor presidente de la legislatura
Don Juan Carlos Arcando. Ushuaia, 03 de Noviembre de 2018. B.48

CISTRO N° 04 JUN 2018 HORA

PODER LEGISLATIVO
SECRETARIA LEGISLATIVA

HONORABLE CAMARA:

06 JUN 2019

MESA DE ENTREGA No. 273

N° 031 Hs. 1300 FIRMADA

Patricia EL FULCO
Directora
Despacho Presidencia
PODER LEGISLATIVO

Quien suscribe, **Florencia E. VIOLA LOPEZ**, DNI N°

Enrique O. HERNANDEZ
FERRAZ GADA, DNI N° 18.819.464, en su carácter de Secretario, ambos en nombre y representación de la "**ASOCIACION CIVIL RESILIENTES TDF**"; entidad sin fines de lucro, y debidamente constituida con personería jurídica en fecha 17 de Noviembre de 2016. bajo la Disposición N° 377/2017, con sede social en Pasaje N° 1071 de la ciudad de Ushuaia, conjuntamente con los abajo firmantes (**PACIENTES CON FIBROMIALGIA**), nos presentamos ante ustedes y muy respetuosamente, venimos a solicitar se tenga presente, se analice y consecuentemente se sancione el proyecto de LEY, reconociendo la patología de FIBROMIALGIA como una enfermedad, en virtud de la demanda social existente en la provincia. Conforme a los fundamentos que seguidamente se expondrán.

INTRODUCCION Y FUNDAMENTOS

La **Fibromialgia (FM)** y el **Síndrome de Fatiga Crónica o Encefalomiелitis Miálgica (SFC/EM)** son dos enfermedades diferentes, pero con una forma de presentación y síntomas similares, de diagnóstico clínico. Ambas son enfermedades de causa desconocida, crónicas y sin cura en la medicina actual que tienen efectos invalidantes para el trabajo y las tareas cotidianas extremadamente negativos en la esfera laboral, social, familiar y económica de quienes las sufren. Los tratamientos actuales se limitan, con escaso éxito, a aliviar los síntomas de ambas patologías.

Tanto la Fibromialgia (FM) como el Síndrome de Fatiga Crónica o Encefalomiелitis Miálgica (SFC/EM) afectan especialmente a las mujeres. en proporciones que van de 21 mujeres por cada hombre, en el caso de la Fibromialgia, a 9 mujeres por cada varón si hablamos del SFC/EM.

La Fibromialgia (FM) es una enfermedad que se caracteriza por el dolor crónico que los pacientes localizan en diferentes partes del aparato locomotor. Éstos presentan con frecuencia una hipersensibilidad al dolor que se manifiesta al presionar en múltiples puntos del cuerpo, además del dolor, otros síntomas que acompañan comúnmente a la enfermedad son la fatiga



intensa, alteraciones del sueño, parestesias en extremidades, depresión, ansiedad, rigidez articular, cefaleas y sensación de tumefacción en distintas partes del cuerpo. A la complejidad de la enfermedad se suelen ver los efectos secundarios de los medicamentos con los que se trata, y muy frecuentemente, la presencia de otras patologías.

Desde el año 1992 la Fibromialgia está reconocida como enfermedad por la Organización Mundial de la Salud y es clasificada dentro de los reumatismos con el código M79.7 en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10).

Se estima que en Argentina afecta aproximadamente dos millones de personas de la población general mayor de veinte años de edad, entre el 10 y el 17% de los pacientes presentan una forma severa de la enfermedad.

El Síndrome de Fatiga Crónica o Encefalomiелitis Miálgica (SFC/EM) es una enfermedad neurológica grave, compleja y debilitante caracterizada por una fatiga intensa, tanto física como mental, que no ha dado efectividad el reposo y a veces empeora con actividad física o mental. Además suelen acompañar a la enfermedad síntomas como debilidad en las piernas, dolores musculares y articulares, deterioro de la memoria y la concentración, intolerancia a los olores, insomnio, distorsiones visuales, intolerancia a los ruidos, a la luz, trastornos del habla, trastornos en las funciones ejecutivas y una lentísima recuperación a los esfuerzos.

El Síndrome de Fatiga Crónica o Encefalomiелitis Miálgica (SFC/EM) está clasificada con el código G93.3 en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) de la Organización Mundial de la Salud.

En Argentina alrededor entre el 0,2% y el 0,5% de la población general sufre SFC/EM.

Aproximadamente el 25% de los pacientes presentan una forma muy severa de la enfermedad. En su forma más severa es un trastorno devastador, complejo y altamente invalidante.

La falta de información sobre la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica o Encefalomiелitis Miálgica provoca que en muchos



casos las personas que sufren estas enfermedades se encuentren con incomprensión e incredulidad en su red de contención social, en especial en el marco de las relaciones laborales. A esta incomprensión generalizada, incluso entre los profesionales sanitarios, se suma la falta de un centro de atención especializado para la detección de esta patología. Hoy en día las personas enfermas de FM y SFC/EM se enfrentan, además de a las dificultades diarias inherentes de la enfermedad, es difícil conseguir el reconocimiento de un grado de minusvalía, solicitar ayudas a la dependencia o al solicitar prestaciones económicas derivadas de los distintos grados de incapacidad permanente y, en su caso, de lesiones permanentes no invalidantes.

En la actualidad los pacientes de fibromialgia tienen dificultades para llegar a un diagnóstico definitivo, esto puede estar relacionado a diversas causas, infraevaluación del dolor por parte de los profesionales, debido a que estas patologías son de detección clínica, falta de recursos (contención al paciente, escucha activa, escalas, cuestionarios). Tratamiento insuficiente y a veces erróneos por parte de algunos profesionales, déficit de información y comunicación, cultura pasiva en los pacientes y en la población general sobre el abordaje del dolor. La necesidad de coordinación de la atención prestada por distintos profesionales.

La Creación del Programa Provincial De Prevención, Tratamiento y Asistencia de La Fibromialgia (FM) y el Síndrome de Fatiga Crónica o Encefalomiелitis Miálgica (SFC/EM) tiene como objetivo el abordaje interdisciplinario, para la elaboración de un correcto diagnóstico, ya que esta es la puerta de entrada del paciente a la asistencia sanitaria. Dentro del marco del mismo se llevarán adelante las medidas necesarias para crear Centros de atención especializados para el tratamiento de dichas patologías. Estos estarán conformados por equipos interdisciplinarios de profesionales de la salud, integrado por psiquiatras, psicólogos, clínicos, kinesiólogos, reumatólogos, neurólogos, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, terapeutas cognitivos conductuales, fonoaudiólogos, nutricionistas, neuro-rehabilitación, entre otros.

Es necesario que los profesionales que integren el programa tengan conocimientos específicos sobre el diagnóstico y tratamiento de estas patologías, para ello se dispondrá los medios adecuados para la realización, de cursos de actualización y especialización de conocimientos con respecto a la



ASOCIACION CIVIL RESILIENTES TDF

Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica –Encefalomiелitis Miálgica, con el objetivo de que los médicos de atención primaria tengan los conocimientos, para poder diagnosticar y para derivar a los pacientes a los especialistas correspondientes.

Ejecutándose en efectores sanitarios de Salud Pública a designar por el gobierno de TIERRA DEL Fuego, A.e.I.A.S., debiendo garantizar la accesibilidad y gratuidad de los mismos, y en la Obra Social de Empleados Públicos.

Uno de los objetivos principales de este programa es elaborar un plan terapéutico según el grado de afectación de cada paciente a cargo del equipo interdisciplinario. Mediante este se proporcionará a las personas afectadas de estas patologías los elementos complementarios (bastones , sillas de ruedas, etcétera), técnicas y cuidados auxiliares necesarios para facilitar su adaptación en la vida cotidiana, fisioterapia, ejercicios de rehabilitación, terapias complementarias (terapias cognitivas-conductuales, mindfulness, kinesiología, terapia ocupacional, musicoterapia) o la medicación especializada.

El Programa Provincial de Prevención, Tratamiento y Asistencia de La Fibromialgia (FM) y el Síndrome de Fatiga Crónica o Encefalomiелitis Miálgica (SFC/EM)” poseerá la facultad para expedir certificado médico, con validez para ser presentados en instituciones laborales de gestión pública o privada como único órgano de autoridad, una vez diagnosticado el paciente.

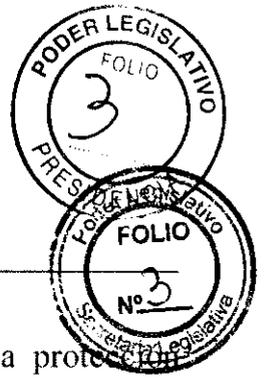
Por los motivos expuestos es que solicito a este Honorable Cuerpo, apruebe el siguiente proyecto de ley.

Ushuaia, Provincia de Tierra del Fuego A.e.I.A.S., 15 de Noviembre del 2018.-

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO, A.e.I.A.S. SANCIONAN CON FUERZA DE L E Y:

FIBROMIALGIA

Art. 1: Créase en la Provincia de Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur, el Programa Provincial de Prevención, Tratamiento y Asistencia de La Fibromialgia (FM) y el Síndrome de Fatiga



Crónica o Encefalomiелitis Miálgica (SFC/EM) en el marco de la protección socio-laboral, económica y de la salud, a todas aquellas personas que tengan síntomas de estas patologías, posibilitando su tratamiento y debida información.

Art. 2: Disponer de Centros regionales de atención especializado para el tratamiento y la investigación de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica –Encefalomiелitis Miálgica, así como de otras enfermedades relacionadas, ejecutándose en efecto sectores sanitarios de salud Pública a designar por el gobierno de la provincia, que la Autoridad de Aplicación considere competente. Debiendo garantizar la accesibilidad y gratuidad de los mismos, y en la Obra Social de Empleados Públicos.

Art. 3: El Programa Provincial de Prevención, Tratamiento y Asistencia de La Fibromialgia (FM) y el Síndrome de Fatiga Crónica o Encefalomiелitis Miálgica (SFC/EM) los objetivos son: a) Deberá formar un equipo interdisciplinario de profesionales de la salud, integrado por psiquiatras, psicólogos, clínicos, kinesiólogos, reumatólogos, neurólogos, trabajadores sociales, y todos aquellos profesionales que la Autoridad de Aplicación crea conveniente, los cuales aportarán en lo que cada uno compete para llevar a cabo la terapéutica correspondiente b) Lograr objetivos de las consultas Conocer la clasificación clínica y / o la evolución clínica del paciente a través de la anamnesis y el examen físico completo. Fortalecer la empatía en la relación médico / paciente y con el resto de los profesionales que conforman el grupo de salud que cuida del paciente. Indagar sobre el futuro cumplimiento de la terapia, educar en efectos adversos o colaterales y sobre otros medicamentos prescritos. Tomar decisiones terapéuticas de acuerdo a la evolución clínica del paciente y elaborar un plan según el grado de afectación. Realizar educación en salud. Fijar los controles médicos posteriores y pruebas de diagnósticos que deban solicitarse. c) Elaborar un plan terapéutico según el grado de afectación de cada paciente. d) El equipo interdisciplinario una vez diagnosticada la patología deberá llevar a cabo un registro de los afectados por la enfermedad, cumpliendo con la legislación vigente de protección de datos personales. e) Proporcionará a las personas afectadas de estas patologías los elementos complementarios (bastones, sillas de ruedas, etcétera), técnicas y cuidados auxiliares necesarios para facilitar su adaptación en la vida cotidiana, fisioterapia, ejercicios de rehabilitación, terapias complementarias (terapias cognitivas-conductuales,



mindfulness, kinesiología, terapia ocupacional, musicoterapia) y medicación especializada.

Art. 4: El Poder Ejecutivo y la Autoridad de Aplicación dispondrán los medios adecuados para la realización, por parte de todos los profesionales de la salud en ejercicio, médicas de control: de cursos de actualización y especialización de conocimientos con respecto a la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica –Encefalomiелitis Miálgica, con el objetivo de que los médicos de atención primaria tengan los conocimientos, capacidad y autoridad para poder diagnosticar un posible cuadro de estas enfermedades, y en caso contrario, para derivar a los pacientes a los especialistas correspondientes.

Art. 5: Otorgar al equipo interdisciplinario del Programa Provincial De Prevención, Tratamiento y Asistencia de La Fibromialgia (FM) y el Síndrome de Fatiga Crónica o Encefalomiелitis Miálgica (SFC/EM) la facultad para expedir certificado médico con validez para ser presentados en instituciones laborales de gestión pública o privada como único órgano de autoridad, una vez diagnosticado el paciente.

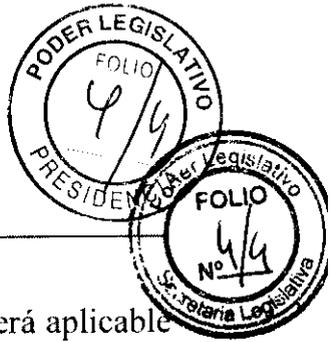
Art. 6: La Autoridad de Aplicación realizará a través del Programa Provincial De Prevención, Tratamiento y Asistencia de La Fibromialgia (FM) y el Síndrome de Fatiga Crónica o Encefalomiелitis Miálgica (SFC/EM), campañas de difusión, concientización y su posibilidad de tratamiento efectivo y factores de riesgo, invitando a la sociedad en general a realizar consultas tempranas mediante el equipo interdisciplinario a cargo del programa en los efectos designados en el artículo dos.

Art. 7: El Ministerio de Salud, Desarrollo Social Y Deportes o en su futuro la autoridad que lo reemplace, arbitrará los medios para la creación del “Programa Provincial de Prevención, Tratamiento y asistencia a la Fibromialgia (FM) y el Síndrome de Fatiga Crónica - encefalomiелitis Miálgica (SFC/EM)”.

Art. 8: Los gastos del siguiente programa serán incluidos en la partida presupuestaria de la Autoridad de Aplicación, Ministerio de Salud, Desarrollo Social y Deportes.



ASOCIACION CIVIL RESILIENTES TDF

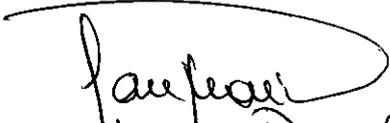


Art. 9: La gratuidad y la acción terapéutica será aplicable para todos los ciudadanos sin cobertura social y con los afiliados de las obras sociales, hasta que la enfermedad sea reconocida por su obra social.

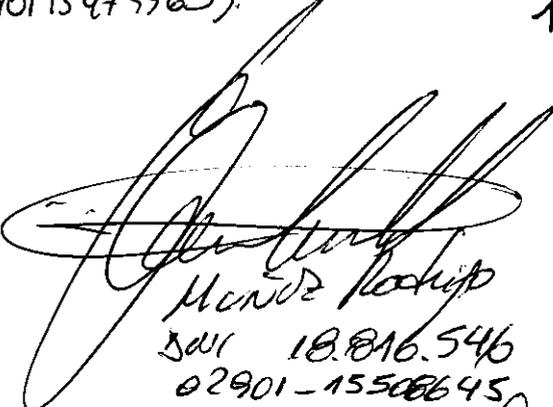
Art. 10: El Poder Ejecutivo dispondrá de treinta (30) días para reglamentar la presente Ley.

Art. 11: De forma.


Florencia Viola López
Presidente De La Asociación Resilientes
DNI: 30566273
Cel (2901 1547 9965)


Laura Duarte
DNI 22 486585
15643028


Emilee Lante
18466579
Cel. 15489262

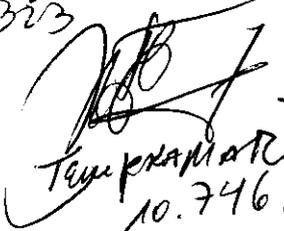

Mónica Rodríguez
DNI 18.816.546
02901-15506645


Iván Mantos
DNI 25204773
Neurologo
MH 1323


CONCEPCION
13128576

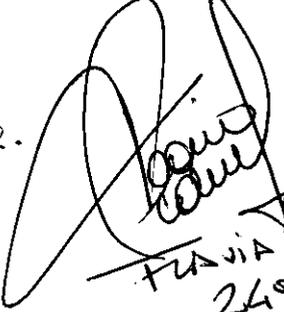

Coloso
92697390

VARONE
CRISTINA
DNI 36799084


Temporal
10.746.224


Mónica
18.804.901

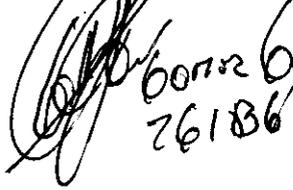

Mercedes
16740034


JULIA
24984244


MARIELA
13404112

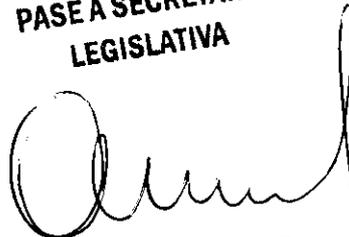

SABARIDO
18433962


Roberto


Guillermo
261867


Erwin
36.813.037

**PASE A SECRETARIA
LEGISLATIVA**



Juan Carlos ARCANDO
Vicegobernador
Presidente del Poder Legislativo

06 JUN 2019