



**Cámara de Representantes
Provincia de Misiones**

“Año 2021 - Año de la Prevención y Lucha contra el COVID-19, Dengue y demás Enfermedades Infectocontagiosas, contra la Violencia por motivos de Género en todas sus formas, del Bicentenario del Fallecimiento del General Martín Miguel de Güemes y de la Transición de la Década de Acción de los Objetivos de Desarrollo Sostenible”.

PROYECTO DE LEY

**LA CÁMARA DE REPRESENTANTES DE LA PROVINCIA
SANCIONA CON FUERZA DE
LEY**

ARTÍCULO 1.- Créase el Programa Provincial de Atención Integral para pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica - ELA - y otras Enfermedades de la Neuron Motor en el ámbito del Parque de la Salud de la Provincia de Misiones Dr. Ramón Madariaga.

ARTÍCULO 2.- Son objetivos del Programa:

- 1) facilitar el acceso a tratamientos, terapias de control y alivio de los síntomas que apunten a mejorar la comodidad del paciente con ELA, preservar su capacidad funcional y maximizar su calidad de vida;
- 2) proveer atención médica multidisciplinaria e integral, terapéutica y de rehabilitación para pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica - ELA - y otras Enfermedades de la Neuron Motor;
- 3) garantizar el acceso a equipos médicos, dispositivos o sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (SAAC), de baja y alta complejidad, y otros productos de apoyo que promuevan la independencia y el cuidado seguro del paciente;
- 4) brindar apoyo psicológico, asistencia social e información al paciente, la familia y/o los cuidadores para cada etapa de la enfermedad.

ARTÍCULO 3.- El Programa otorga a las personas que padecen ELA u otras Enfermedades de la Neuron Motor cobertura integral en:

- 1) atención médica, psicológica, de neurorrehabilitación, y otras terapias, con carácter interdisciplinario, con internación ambulatoria o domiciliaria, según indicación médica;
- 2) provisión de medicamentos e insumos médicos y suplementos dietarios y nutricionales adecuados, prescritos por el médico tratante y avalados por autoridad científica pertinente;

Cod_Veri:388544



- 3) provisión e instalación de equipamiento médico, productos ortopédicos, productos de apoyo y otras adaptaciones que faciliten la autonomía del paciente y mejoren su calidad de vida;
- 4) cobertura integral en pruebas y exámenes con fines de diagnóstico;
- 5) acompañamiento terapéutico o asistencia domiciliaria;
- 6) acceso a fisioterapia y terapia ocupacional;
- 7) servicios de consulta, asistencia, atención y seguimiento médico mediante el uso de las nuevas tecnologías de la información y de la comunicación (TIC);
- 8) cobertura de traslados y otras prestaciones indicadas por los profesionales médicos.

ARTÍCULO 4.- Son beneficiarios del Programa, todas las personas que tengan diagnóstico de Esclerosis Lateral Amiotrófica u otras Enfermedades de la Neurona Motora, debidamente certificado por el personal médico habilitado y residan de forma permanente en la Provincia de Misiones con una antigüedad mínima de 2 años.

ARTÍCULO 5.- Es Autoridad de Aplicación de la presente ley el Ministerio de Salud Pública de la Provincia de Misiones que tiene como funciones:

- 1) propiciar el desarrollo de modelos prestacionales integrales y multidisciplinarios para el cumplimiento de los objetivos de la presente ley;
- 2) promover la conformación de equipos interdisciplinarios para la atención de personas con ELA, y en coordinación con los equipos de referencia de Cuidados Paliativos establecidos por la ley XVII - N° 53;
- 3) reforzar el sistema de salud con insumos, equipamiento y recursos humanos necesarios para lograr los objetivos de la presente ley;
- 4) llevar un registro de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras Enfermedades de la Neurona Motora, que permita el monitoreo y evaluación permanente de la implementación e impacto del presente programa;
- 5) promover el uso de las TICs para la atención sanitaria permitiendo la consulta y seguimiento de pacientes a distancia;
- 6) producir e impulsar la investigación científica en implementación de estrategias clínicas, diagnóstico y tratamiento de la Esclerosis Lateral Amiotrófica - ELA - y otras Enfermedades de la Neurona Motora, así como la especialización y capacitación de profesionales de la salud;
- 7) instrumentar espacios de asistencia, apoyo, orientación y contención de las personas afectadas por la enfermedad y su núcleo familiar;
- 8) promover una red de apoyo con las entidades científicas, asociaciones civiles y organizaciones no gubernamentales que desarrollen actividades inherentes al objetivo de la presente ley;
- 9) articular con otras políticas, programas, estrategias y acciones desarrollados por Ministerio de Salud Pública u otros organismos;



**Cámara de Representantes
Provincia de Misiones**

“Año 2021 - Año de la Prevención y Lucha contra el COVID-19, Dengue y demás Enfermedades Infectocontagiosas, contra la Violencia por motivos de Género en todas sus formas, del Bicentenario del Fallecimiento del General Martín Miguel de Güemes y de la Transición de la Década de Acción de los Objetivos de Desarrollo Sostenible”.

- 10) coordinar acciones con instituciones y organismos públicos o privados, nacionales, provinciales, municipales o extranjeros con objetivos similares o análogos a la presente Ley;
- 11) desarrollar toda otra función que contribuya a los fines del cumplimiento de la presente Ley.

ARTÍCULO 6.- Establécese la obligación de todo efector de salud público y privado de notificar a la autoridad de aplicación cada caso de Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras Enfermedades de la Neurona Motora, a los efectos de la vigilancia epidemiológica y el monitoreo.

ARTÍCULO 7.- Establécese que la Esclerosis Lateral Amiotrófica por sí misma no es causal de impedimento para el ingreso y desempeño laboral en la Administración Pública, organismos autárquicos, empresas del Estado Provincial y/o establecimientos educativos de todos los niveles de la Provincia.

ARTÍCULO 8.- La autoridad de aplicación y la obra social provincial deben brindar cobertura en lo establecido en el Artículo 3.

ARTÍCULO 9.- Se instituye el Día Provincial de Concientización sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica, que se conmemora el 21 de junio de cada año.

ARTÍCULO 10.- En el marco de la conmemoración del Día Provincial de Concientización sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica el Ministerio de Salud Pública debe propiciar campañas de concientización acerca de la enfermedad.

ARTÍCULO 11.- Autorízase al Poder Ejecutivo a realizar convenios con los Círculos Médicos a fin de que las obras sociales y empresas de medicina prepaga con jurisdicción en la provincia incluyan el Programa Provincial de Atención Integral para pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica - ELA - y otras Enfermedades de la Neurona Motora.

ARTÍCULO 12.- Se autoriza al Poder Ejecutivo a efectuar adecuaciones, modificaciones y reestructuraciones en el Presupuesto General de la Administración Pública Provincial a los fines del cumplimiento de lo establecido en la presente ley.

ARTÍCULO 13.- Los gastos que demande el cumplimiento de la presente Ley son atendidos con los siguientes recursos:

- 1) el aporte que determine el Parque de la Salud de la Provincia de Misiones “Dr. Ramón Madariaga” sobre los recursos previstos en el Artículo 5 de la Ley XVII – N° 70;

Cod_Veri:388544



- 2) subsidios, aportes o donaciones de personas humanas o jurídicas, públicas o privadas.

ARTÍCULO 14.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

FUNDAMENTOS

El presente proyecto de Ley pretende crear el Programa Provincial de Atención Integral para pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica - ELA - y otras Enfermedades de la Neurona Motora en el ámbito del Parque de la Salud de la Provincia de Misiones Dr. Ramón Madariaga.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta a las neuronas motoras superiores e inferiores. Forma parte del grupo de Enfermedades de la Neurona Motora, y es una de las que se da con mayor frecuencia. Tiene un impacto en diferentes funciones corporales, afectando la forma en que las personas caminan, hablan, comen, beben, respiran y piensan, en general, en la capacidad de funcionar en la vida cotidiana. Por ejemplo, no poder bañarse o moverse con facilidad puede causar llagas en la piel, así como no poder masticar y tragar puede resultar en desnutrición y deshidratación. En la actualidad, no existe una cura para la enfermedad, pero pueden tratarse los síntomas para mejorar su calidad de vida.

Es por ello que el Programa tiene como objetivos proveer atención médica multidisciplinaria e integral, terapéutica y de rehabilitación para pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica - ELA - y otras Enfermedades de la Neurona Motora, garantizando el acceso a equipos médicos, dispositivos o sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (SAAC), de baja y alta complejidad, y otros productos de apoyo que promuevan la independencia y el cuidado seguro del paciente. Además se propone brindar información y orientación al paciente y su familia sobre la existencia, disponibilidad y acceso a tratamientos

Cod_Veri:388544



**Cámara de Representantes
Provincia de Misiones**

“Año 2021 - Año de la Prevención y Lucha contra el COVID-19, Dengue y demás Enfermedades Infectocontagiosas, contra la Violencia por motivos de Género en todas sus formas, del Bicentenario del Fallecimiento del General Martín Miguel de Güemes y de la Transición de la Década de Acción de los Objetivos de Desarrollo Sostenible”.

contra la ELA, así como a toda terapia de control y alivio de los síntomas que apunte a mejorar la comodidad del paciente, preservar su capacidad funcional y maximizar su calidad de vida, brindando también apoyo psicológico, asistencia social e información al paciente, la familia y/o los cuidadores para cada etapa de la enfermedad.

El Programa prevé la prestación de cobertura médica, psicológica, de neurorrehabilitación, y otras terapias, incluídas la fisioterapia y terapia ocupacional, con carácter interdisciplinario, en internación ambulatoria o domiciliaria, consideradas necesarias en cada caso para las personas afectadas por ELA; la provisión de medicamentos e insumos médicos y suplementos dietarios y nutricionales adecuados, prescritos por el médico tratante y avalados por autoridad científica pertinente; la provisión e instalación de equipamiento médico, productos ortopédicos, productos de apoyo y otras adaptaciones que faciliten la autonomía del paciente y mejoren su calidad de vida; la cobertura integral en pruebas y exámenes con fines de diagnóstico; el acompañamiento terapéutico o asistencia domiciliaria; servicios de consulta, asistencia, atención y seguimiento médico mediante el uso de las nuevas tecnologías de la información y de la comunicación (TIC); y cobertura de traslados, entre otras prestaciones indicadas por los profesionales médicos.

Para responder a ello, el Ministerio de Salud Pública, como autoridad de aplicación, buscará fortalecer la capacidad de los servicios de salud, promoviendo la conformación de equipos interdisciplinarios para la atención de personas con ELA, con especialistas en neurología, neumonología, endocrinología, especialistas en aparato digestivo, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas especializados en respiración, terapeutas ocupacionales, terapeutas del habla y el lenguaje, psicólogos, enfermeros y trabajadores sociales, con el fin de cubrir todas las necesidades asistenciales de estos pacientes, trabajando incluso en coordinación con los equipos de referencia de Cuidados Paliativos establecidos por la ley XVII - N° 53, todo con el objeto de ayudar a cada paciente a mantenerse independiente todo el tiempo que sea posible.

Es importante mencionar la cobertura que otorga el programa en Productos de Apoyo, antes conocidos como ayudas técnicas, que son todos los dispositivos, equipos, instrumentos, tecnología y software que permiten prevenir, compensar, controlar, mitigar o neutralizar deficiencias, limitaciones y restricciones en la participación de las actividades de la vida diaria. Esto incluye desde productos para moverse, como bastones, andadores, y sillas de rueda, hasta soportes y adaptaciones de utensilios para comer y manipular alimentos, para la higiene personal y para vestirse, hasta Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación según las condiciones del caso, para continuar teniendo la posibilidad de mantener un modo de comunicación eficiente cuando la capacidad del habla se encuentre afectada.

Por los fundamentos expuestos y por la responsabilidad que le cabe al Estado a fin de evitar la desprotección de los enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica u otras de las Enfermedades de la Neurona Motora, solicito a mis pares la aprobación del

Cod_Veri:388544



presente proyecto de ley.

Cod_Veri:388544