

**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE SANTA
SANCIONA CON FUERZA DE
LEY: "PROGRAMA DE ATENCIÓN ESPECIAL AL PACIENTE CON
HEMOFILIA"**

ARTÍCULO 1.- OBJETO. Establézcase el Programa de Atención Especial al Paciente con Hemofilia dentro del Ministerio de Salud de la Provincia.

ARTICULO 2.- OBJETIVOS DEL PROGRAMA. Son objetivos del Programa creado en el artículo precedente los siguientes:

- a) brindar atención y tratamiento profiláctico a los pacientes que presentan la enfermedad;
- b) establecer criterios para la obtención de una historia clínica unificada y centralizada;
- c) adoptar formularios únicos para el beneficio por paciente;
- d) otorgar cobertura integral tanto médica como de enfermería y de medicación; y,
- e) proveer los elementos necesarios para la realización de técnicas de venopunción y administración de concentrados de factores de la coagulación.

ARTÍCULO 3.- AUTORIDAD DE APLICACIÓN. Será autoridad de aplicación de la presente ley el Ministerio de Salud de la Provincia o el organismo que en un futuro lo reemplace.

ARTÍCULO 4.- FUNCIONES. Son funciones de la autoridad de aplicación las siguientes:

- a) establecer criterios de selección y aplicación para la profilaxis primaria y secundaria de la hemofilia severa;
- b) establecer los criterios de ingreso al programa en carácter de beneficiarios;
- c) establecer los criterios de exclusión y egreso del programa;
- d) fijar las pautas sanitarias y administrativas correspondientes a los efectos de dar adecuado seguimiento a los beneficiarios del programa;
- e) disponer las medidas conducentes a obtener la historia clínica unificada y centralizada del paciente;



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

- f) adoptar formularios únicos tanto para el ingreso como el egreso del paciente al beneficio y el seguimiento del mismo;
- g) capacitar al personal de salud y familiares de los pacientes en técnicas de venopunción y administración de concentrados de factores de la coagulación;
- Y,
- h) organizar campañas de difusión y concientización a los efectos de informar a la sociedad sobre la enfermedad y favorecer la integración y los cuidados de los pacientes que la padecen.

ARTÍCULO 5.- COBERTURA. Establézcase la cobertura integral tanto de atención médica como de enfermería, medicación, rehabilitación y recursos necesarios para la realización de venopunción por parte del Instituto Autárquico Provincial de Obra Social (IAPOS) como de las obras sociales y agentes de medicina privada que tengan asiento en el territorio provincial, en los términos que fije la reglamentación.

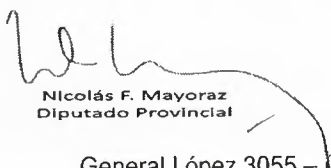
ARTÍCULO 6.- REGISTRO. Créase dentro de la órbita del Ministerio de Salud de la Provincia el registro de pacientes con hemofilia cuya organización y funcionamiento será de acuerdo a los términos que se fijen en la reglamentación de la presente ley.

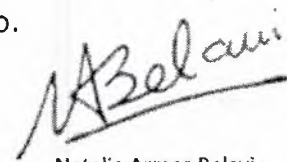
ARTÍCULO 7.- DÍA. Establézcase el 17 de Abril de cada Año como Día Provincial de la Concientización sobre el diagnóstico y tratamiento de la Hemofilia.

ARTÍCULO 8.- CONVENIOS. Fácultese a la Poder Ejecutivo a realizar los convenios que crea conducentes con industrias farmacéuticas, colegios profesionales, asociaciones de pacientes, universidades y organizaciones de la sociedad civil conducentes a dar efectivo cumplimiento a la presente ley y propender a la investigación de la enfermedad.

ARTÍCULO 9.- PRESUPUESTO.- Autorízase al Poder Ejecutivo a afectar las partidas presupuestarias correspondientes y a realizar las erogaciones que considere pertinentes a los efectos de dar cumplimiento a lo establecido en la presente ley.

ARTÍCULO 10.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.


Nicolás F. Mayoraz
Diputado Provincial


Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial



FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

La hemofilia es un desorden hemorrágico hereditario y congénito, originado por mutaciones en el cromosoma X, caracterizado por la disminución o ausencia de la actividad funcional de los factores VIII o IX. La hemofilia afecta a los individuos varones del lado materno y en un tercio de los casos surge como consecuencia de mutaciones espontáneas (sin antecedentes familiares). La frecuencia de la hemofilia A (deficiencia del FVIII) es de aproximadamente 1 cada 5.000 a 10.000 nacimientos de varones y la de la hemofilia B (deficiencia del FIX) es de 1 cada 30-50.000 nacimientos.

Hay dos tipos de hemofilia: hemofilia A y hemofilia B (también conocida como enfermedad de Christmas). Ambas son causadas por la falta parcial o total de una de las proteínas de la sangre (llamadas factores) que controlan las hemorragias. La hemofilia "A" es debida a una deficiencia de Factor VIII, y la hemofilia "B" es causada por una deficiencia de factor IX. No hay diferencia entre ambos tipos de hemofilia, excepto que la hemofilia "B" es aproximadamente cinco veces menos común que la hemofilia "A".

Los factores de coagulación son proteínas en la sangre que hacen que ésta se coagule. Hay 13 factores principales (identificados mediante números romanos) que trabajan juntos para producir un coágulo. Si falta un factor, se rompe la reacción en cadena, los coágulos no se forman adecuadamente y la hemorragia persiste.

El tratamiento para la hemofilia consiste en reemplazar el factor de coagulación que falta en la sangre. Esto se hace inyectando por vía intravenosa un producto que contiene el factor faltante. La hemorragia se detiene cuando llega suficiente factor de coagulación al lugar de la hemorragia. Cuando la hemorragia ocurre dentro de una articulación (hemartrosis) es muy importante proporcionar el tratamiento lo antes posible a fin de evitar daños a largo plazo. Los concentrados de factor se fabrican a partir de sangre humana (conocidos como productos hemoderivados) o utilizando células genéticamente diseñadas que portan un



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

gen de factor humano (llamados productos recombinantes). Las personas con hemofilia A leve, a veces, utilizan desmopresina (también llamada DDAVP), una hormona sintética que estimula la liberación de factor VIII. Con productos de tratamiento y cuidados adecuados, las personas con hemofilia pueden llevar una vida perfectamente normal. Sin tratamiento, la hemofilia causa dolor atrofiante, daños severos a las articulaciones, discapacidad y muerte temprana. Desgraciadamente, tan sólo cerca del 25% de las personas que padecen hemofilia en el mundo reciben tratamiento adecuado. La Federación Mundial de Hemofilia trabaja para mejorar el nivel de tratamiento y cuidado en todo el mundo. En nuestro país, la mayor parte de las personas con hemofilia reciben tratamiento, y están registrados en la Fundación de la Hemofilia de la Argentina, la cual tiene una filial –en el territorio provincial- en la ciudad de Rosario.

La mayor parte de las hemorragias son internas y ocurren en articulaciones (hemartrosis). Las mismas pueden producir dolor, inmovilidad y, con el tiempo, deformación si no se las trata médicamente, de la forma adecuada. Es la zona más común de complicaciones por hemorragia en hemofilia. Las articulaciones afectadas son, por lo general, rodillas, codos, tobillos, hombros y cadera. Las hemorragias repetidas que no son tratadas rápidamente pueden dañar cartílagos y huesos de una articulación, ocasionando artritis crónica y/o discapacidad. Otro sector afectado son los músculos. La hemorragia en los músculos puede causar hinchazón, dolor y enrojecimiento. La hinchazón por el exceso de sangre en estas zonas puede producir un aumento de la presión en los tejidos y nervios de la zona, provocando daño y, o deformación permanente. Las hemorragias musculares ocurren más comúnmente en brazos, antebrazos, muslos, pantorrillas y el músculo iliopsoas, ubicado en la zona de la ingle. Algunas hemorragias pueden poner en peligro la vida y requieren tratamiento inmediato. Estas incluyen hemorragias en la cabeza, garganta, abdomen o músculo iliopsoas.

Profilaxis es la infusión periódica de concentrados de factor de coagulación para evitar hemorragias.



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

En general, los médicos consideran que, si pudieran mantener los niveles mínimos de factor alrededor del 1% mediante la infusión periódica de concentrados de factor de coagulación, podrían reducir el riesgo de hemorragias y prevenir daños articulares.

Desde entonces, importantes estudios han demostrado que los pacientes que reciben profilaxis tienen, en efecto, menos hemorragias y articulaciones más saludables. La profilaxis es actualmente el objetivo del tratamiento para las personas con hemofilia grave, lo que les permitirá permanecer activas y participar más cabalmente en la vida cotidiana. La profilaxis no ayudará a reparar articulaciones que ya están lesionadas. Sin embargo, disminuirá la frecuencia de las hemorragias, puede reducir el avance de la enfermedad articular, y puede mejorar la calidad de vida.

En la República Argentina, por Resolución 2048/03 se encuentra vigente un Programa de Cobertura de Factores de Coagulación para Pacientes bajo Tratamiento Profiláctico de la Hemofilia y se crea un Registro de Pacientes bajo Programa. En la Provincia de Santa Fe, la mencionada resolución tiene aplicación aunque resulta insuficiente ya que la costosa medicación se entrega desde los 2 hasta los 21 años quedando - posteriormente- a la decisión de la obra social la cantidad de dosis medicamentosa a reconocer y el tiempo de entrega de la misma.

Asimismo, cabe mencionar que existe un antecedente sobre la temática en la Cámara de Diputados de la Nación de autoría de Alejandro Carlos Augusto Echegaray identificado como Expediente 0162-D-2019.

Por último, es necesario tener en cuenta que esta enfermedad no tiene cura, y que su tratamiento es únicamente paliativo.

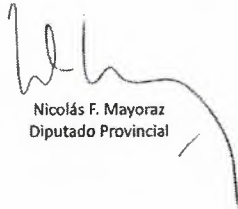
Teniendo en cuenta que el derecho a la salud es un derecho humano básico por el cual todas las personas deben tener acceso a los recursos sanitarios básicos y que, en definitiva, es un medio que permite a las personas llevar una vida individual, social y económicamente productiva. Debe entenderse el derecho a la salud como desde el correlato que tiene con el derecho a la vida, ya que este último comprende no sólo el derecho a vivir sino a tener una vida digna.



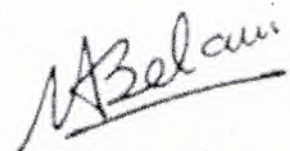
CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Esta premisa, entonces, habilita el reingreso del Expediente Nro. 44588, caduco, por no recibir oportuno tratamiento del cuerpo.

Por todo lo expuesto, se solicita el acompañamiento y la aprobación de la presente iniciativa.



Nicolás F. Mayoraz
Diputado Provincial



Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial