



LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

SANCIONA CON FUERZA DE

LEY:

ARTÍCULO 1 – Modifícase la Ley Provincial N° 12.541 de fecha 18 de mayo de 2006 por la cual la Provincia de Santa Fe adhiere a la Ley Nacional N° 25.404, incorporándose los arts. 5 bis , 5 ter y 5 quater, que quedarán redactados de la siguiente manera:

ARTÍCULO 5 BIS.- Créase el Registro Provincial de Personas que Padecen Epilepsia, el cual funcionará en el ámbito del Ministerio de Salud en la dependencia designada a tales fines.

ARTÍCULO 5 TER.- Son objetivos del Registro Provincial de Personas que Padecen Epilepsia:

- a) bregar por la inserción social, reconocimiento de derechos y supervivencia de todos los ciudadanos que padecen la patología;
- b) conformar una base de datos fidedigna e integral a los fines de elaborar estadísticas ciertas;
- c) elaborar políticas públicas y programas de apoyo, acompañamiento y tratamiento de las personas que presentan la patología; y
- d) velar por la observancia de las normas provinciales, nacionales, regionales e internacionales que consagran el respeto y vigencia del derecho humano básico a la salud de este grupo vulnerable.

ARTÍCULO 5 QUATER.- Información del Registro Provincial de Personas que Padecen Epilepsia. El Registro centralizará información sobre:



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

- a) centros médicos y servicios de referencia especializados en la detección, abordaje, tratamiento y seguimiento de personas con la patología;
- b) ensayos clínicos y programas de investigación en curso a nivel provincial, nacional e internacional;
- d) asociaciones gubernamentales y no gubernamentales, que agrupen a pacientes y/o a familiares con epilepsia a los efectos de acompañar y contener, y fuentes de información públicas y privadas ya sean provinciales, nacional, o internacional.
- e) convenios celebrados por el Estado provincial con organizaciones nacionales e internacionales dedicadas al estudio de la enfermedad para la comprensión y tratamiento de la misma y asistencia a los familiares y personas a cuyo cuidado se encuentren las personas que presenten epilepsia.

ARTÍCULO 2 - Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial



FUNDAMENTOS

Señora Presidente:

La epilepsia, como lo afirma la OMS, es una enfermedad cerebral crónica no transmisible que afecta a la población mundial de todas las edades. Se estima que unas 50 millones de personas padecen epilepsia, lo que la convierte en uno de los trastornos neurológicos más comunes.

Concretamente, se caracteriza por convulsiones recurrentes, que son episodios breves de movimiento involuntario que pueden involucrar una parte del cuerpo (parcial) o todo el cuerpo (generalizado) y en ocasiones se acompañan de pérdida de conciencia y control de la función intestinal o vesical. Las convulsiones se deben a descargas eléctricas excesivas en un grupo de células cerebrales que pueden producirse en diferentes partes del cerebro.

Las mismas pueden ir desde episodios muy breves de ausencia o de contracciones musculares hasta convulsiones prolongadas y graves; además que su frecuencia también puede variar desde menos de una al año hasta varias al día. No obstante, una convulsión no significa epilepsia (hasta el 10% de las personas de todo el mundo tiene una convulsión a lo largo de la vida), aunque la epilepsia se define por dos o más convulsiones no provocadas.

Asimismo, las personas con epilepsia suelen tener más problemas físicos (como fracturas y hematomas a causa de traumatismos relacionados con las convulsiones) y tasas más altas de trastornos psicosociales, entre ellos ansiedad y depresión, de allí la vital importancia de la creación de un registro que permita conocer cuántas personas padecen ésta patología en nuestro territorio provincial y así poder brindarles una mayor atención acorde sus necesidades y derechos.

Vale agregar como fundamento sólido que hace a la necesidad de un registro provincial, que el riesgo de muerte prematura en las personas epilépticas es hasta tres veces mayor que en la población general, registrándose las tasas más altas en los países de ingresos bajos y medianos y en las zonas rurales, no siendo nuestra provincia la excepción a estas circunstancias.



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Por otra parte, es importante señalar que las convulsiones se pueden controlar y con la administración adecuada de medicamentos anticonvulsivantes hasta un 70% de las personas con epilepsia podrían vivir sin convulsiones. Sin embargo, la estigmatización y discriminación que rodean la epilepsia en todo el mundo son a menudo más difíciles de vencer que las propias convulsiones, siendo ellas y sus familias objeto de prejuicios.

En este sentido, un registro que nuclea a quienes padecen la enfermedad como a su grupo familiar puede ser sumamente beneficioso para ellos ya que, además, las personas con epilepsia pueden tropezar con limitaciones de acceso a las oportunidades educativas y los seguros de vida y de enfermedad; como así también la denegación de la posibilidad de obtener el permiso de conducir u obstáculos para desempeñar determinadas ocupaciones.

Frente a este desfavorable contexto, la legislación basada en normas internacionalmente aceptadas de derechos humanos puede evitar la discriminación y la violación de los derechos, mejorar el acceso a los servicios de atención de salud y aumentar la calidad de vida de las personas con epilepsia. Así las cosas, la 75.^a Asamblea Mundial de la Salud adoptó el Plan de Acción Mundial Intersectorial sobre la Epilepsia y Otros Trastornos Neurológicos 2022-2031, en el que se reconocen las soluciones preventivas que pueden servir como valiosas puertas de acceso para acelerar y fortalecer los servicios y el apoyo a estas afecciones.

Para ir concluyendo acerca de las razones que avalan esta iniciativa registral, la OMS publicó un resumen técnico sobre la epilepsia en el que se destacan las medidas que pueden adoptar los responsables de la formulación de políticas y los planificadores de la atención de salud para reducir la carga de la epilepsia en los países, localizando las soluciones más eficaces en un amplio espectro de sectores de la sociedad y otorgándoles prioridad.

Esos esfuerzos han contribuido a otorgar prioridad a la epilepsia en muchos países y la meta se encamina a reducir la brecha terapéutica y la morbilidad de las personas con epilepsia; capacitar y educar a los profesionales de la salud; acabar con la estigmatización; determinar posibles estrategias preventivas; y elaborar modelos que integren el control de la epilepsia en los sistemas de salud locales.



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

En definitivas, los datos proporcionados son el basamento para impulsar y materializar la modificación de la Ley Provincial sobre epilepsia N° 12.541 y, a tales efectos, entendemos que un registro brinda un marco de seguridad, protección y apoyo a todas aquellas personas y sus familias atravesadas por la patología y que actualmente se hallan invisibilizadas.

Es por todo ello que solicito el acompañamiento de mis pares en el presente proyecto.

Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial