



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

CÁMARA DE DIPUTADOS
MESA DE MOVIMIENTO
23 OCT 2014
Recibido.....16²⁰.....Hs.
29712 P.F.V.

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

SANCIONA CON FUERZA DE

LEY

ARTICULO 1: Créase en el ámbito de la Provincia el **Programa de Asistencia Médica y Apoyo Integral a las Personas con Miastenia Gravis.**

ARTICULO 2: Objeto. El **Programa de Asistencia Médica y Apoyo Integral a las Personas con Miastenia Gravis** tendrá como objetivos generales:

- a) asistir en forma integral, a las personas que padecen Miastenia Gravis;
- b) generar todas aquellas acciones tendientes a la prevención y mejoramiento de la calidad de vida;
- c) implementar acciones de información y concientización en la población en general a fin de conocer los síntomas, evolución y complicaciones propios de la enfermedad.

ARTICULO 3: La Autoridad de Aplicación será el Ministerio de Salud de la provincia de Santa Fe, el cual deberá disponer de todos los mecanismos necesarios a fin de dar cumplimiento a la presente ley.

ARTICULO 4: La Autoridad de Aplicación dará cumplimiento al presente Programa a través de las siguientes directrices:

- a) Instruir a través de capacitaciones específicas, al personal de los efectores públicos y a los equipos de salud;
- b) Facilitar la provisión de medicación específica, a las personas afectadas;
- c) Fortalecer acciones de prevención,



concientización y sensibilización, promoviendo la participación del grupo familiar y de los diversos organismos de la sociedad civil;

d) Proveer a los efectores del sistema de salud provincial, del equipamiento básico necesario para la elaboración del diagnóstico precoz y el tratamiento integral de esta enfermedad;

e) Reconocer a las Asociaciones de Miastenia Gravis con personería jurídica en el ámbito de la Provincia, como elemento indispensable para la atención y contención integral del enfermo, garantizando la provisión de lo necesario a fin de cumplir con el objetivo específico de cada una de ellas.

ARTICULO 5: La Autoridad de Aplicación deberá prever la provisión por parte de los Agentes de Salud, en forma gratuita, para las personas que no cuentan con cobertura médica, de las drogas insustituibles en el tratamiento de la Miastenia Gravis -Bromuro de Piridostigmina- como así también de las drogas y tratamientos complementarios, cuya aplicación será debidamente certificada por los profesionales intervinientes, o las que en el futuro se establezcan.

ARTICULO 6: El Instituto Autárquico Provincial de Obra Social - I.A.P.O.S.-, otorgará la cobertura del 100% a los afiliados que padezcan Miastenia Gravis, de las drogas insustituibles y tratamientos complementarios, cuya aplicación será debidamente certificada por los profesionales intervinientes, o las que en el futuro se establezcan, para el tratamiento de dicha enfermedad.

ARTICULO 7:

Las erogaciones que ocasione la aplicación del Programa de Asistencia Médica y Apoyo Integral a las Personas con Miastenia Gravis, provendrán de:



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

- a) Las partidas presupuestarias correspondientes al Ministerio de Salud autorizándose al mismo a aplicar las modificaciones pertinentes, y hasta la provisión de recursos específicos a través de la ley de presupuesto.
- b) El cumplimiento de los convenios que la Provincia de Santa Fe haya suscripto o suscriba con la Nación, en cumplimiento de programas y/o planes nacionales vinculados con la presente ley.
- c) Los fondos provenientes de organismos internacionales que se ejecuten en la Provincia relacionados con los fines del programa.

ARTICULO 8: Comuníquese al Poder Ejecutivo.-



AVELINO AMADO LAGO
Diputado Provincial
Banco Producción y Trabajo-F.P.V.



FUNDAMENTOS

Sr. Presidente:

Este proyecto tiene como antecedente al presentado en el año 2005, por el entonces diputado provincial, ahora gobernador de la provincia Dr. Antonio Bonfatti, acompañado por sus pares Albónico, Lamberto, Baudin, Aranda, Cavuto, Questa, Cecchi y Gutierrez.

Su objetivo primordial garantizar el diagnóstico, tratamiento y cobertura integral de las personas que padecen Miastenia Gravis (MG), como así también establecer la cobertura gratuita en la obra social mas importante en nuestra provincia como lo es el I.A.P.O.S. La Miastenia Gravis es una enfermedad neuromuscular rara, que se caracteriza por perdida de fuerza o fatiga, síntomas que aparecen o empeoran con el ejercicio.

Son síntomas de esta enfermedad: caída de párpados, visión doble, debilidad en los músculos voluntarios, en los brazos y las piernas, dificultades para masticar y tragar, pudiendo extenderse además a los músculos respiratorios desencadenando una crisis paralítica. La incidencia reportada es de 5 cada 100.000 habitantes, presentando dos picos de incidencia el primero entre los 20 años y el segundo en los 40 años de edad, sin distinción de sexo.

La Miastenia Gravis es una enfermedad autoinmune, y es importante tener en cuenta la debilidad / fragilidad emocional provocada por la misma.

El tratamiento integral de esta enfermedad deberá estar brindado por un equipo multidisciplinario compuesto por neurólogos, inmunólogos, neumonólogos, clínicos, intensivistas y cualquier otro especialista que se requiera, ellos serán los responsables del tratamiento considerando la importancia de incorporar la atención psicológica, kinesiológica, fisioterapéutica, y la asistencia social del paciente miasténico.

Además del tratamiento médico, es imprescindible brindar al paciente con Miastenia Gravis **apoyo psicológico** para que lo oriente y ayude a



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

entender estos cambios violentos en su conducta, entender los mecanismos de la enfermedad y la aceptación de la misma.

Es importante también, que la persona con Miastenia se mantenga lo más activa posible, debiéndose tener en cuenta que el rendimiento en el trabajo o en los estudios se puede ver disminuido considerablemente.

Es recomendable realizar **ejercicio físico**, recurriendo en los casos que fuere necesario a la asistencia de un profesional (Kinesioterapeuta o fisioterapeuta).

Por eso es importante incorporar todos los recursos mencionados en este apartado para lograr una mejoría constante y una mejor calidad de vida.

Este Programa aporta además la orientación en la prevención de complicaciones y de fortalecimiento a las capacidades de los equipos de salud en el diagnóstico precoz, la orientación del enfermo, así como también a su entorno socio-familiar y hacia la promoción de la salud.

Es indiscutible que las personas que sufren de Miastenia Gravis también deben afrontar -en muchos casos- graves problemas económicos debido a su imposibilidad de trabajar, al que se suma el costo de los medicamentos, del tratamiento y de la atención médica permanente, aún contando con la cobertura de una obra social. Lo que se ve agravado en el caso de pacientes que no cuentan con los recursos económicos suficientes, y sin cobertura médica que les permita acceder a tratamientos adecuados.

Debemos mencionar que en años anteriores se presentaron iniciativas similares a la presente, las cuales no han logrado la sanción correspondiente.

El Estado debe asumir su obligación de generar políticas tendientes al mejoramiento de la calidad de vida de su población, a través de diversos programas integrales de salud.



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Por todo lo anteriormente mencionado, solicitamos a nuestros pares,
nos acompañen en la aprobación del presente proyecto.-



MARINO AMADO LAGO
Diputado Provincial
Dirección de Producción y Trabajo P.V.

10/11