



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

CÁMARA DE DIPUTADOS MESA DE MOVIMIENTO	
25 JUL 2016	
Recibido.....	1110.....Hs.
Exp. N°.....	31485.....C.D.

**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE SANTA FE
SANCIONA CON FUERZA DE
LEY:**

Asistencia, atención y tratamiento integral para personas que padecen Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

ARTÍCULO 1º.- La presente ley tiene por objeto establecer acciones tendientes a garantizar la atención integral de las personas que padecen Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

ARTÍCULO 2º.- Los objetivos de la presente ley son los siguientes:

- a) Garantizar el acceso a los tratamientos necesarios, sean curativos, paliativos o sintomáticos, incentivando el acceso a terapias basadas en evidencias científicas que ofrezcan la posibilidad de mejorar la calidad de vida del paciente
- b) Favorecer la unidad del abordaje terapéutico del paciente y su familia.
- c) Generar acciones orientadas al mejoramiento de la calidad de vida de las personas que padecen Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), promoviendo el bienestar del núcleo familiar durante el tiempo que requiera la atención y tratamiento de la enfermedad;
- d) Promover la investigación y la especialización de profesionales de la salud en todo lo referido a diagnóstico y tratamiento de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).
- e) Realizar campañas educativas con el fin de difundir información vinculada con la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

ARTÍCULO 3º.- El Estado Provincial debe garantizar la asistencia y tratamiento integral de las personas que padezcan esta enfermedad, contemplando la

situación particular de sus respectivos núcleos familiares, en la órbita de los efectores públicos oficiales provinciales. La asistencia incluirá la provisión de todos aquellos materiales ortopédicos necesarios que le brinden al paciente una mejor calidad de vida, así como el suministro de la totalidad de la medicación que la atención y tratamiento requieran.

ARTÍCULO 4º.- El Estado Provincial, previo análisis de la situación socioeconómica de la persona que padece Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y de su núcleo familiar, otorgará ayudas económicas, a través de los Ministerios de Salud y de Desarrollo Social en acción conjunta y coordinada, las que deberán ser destinadas a los siguientes fines:

- a) Adaptaciones arquitectónicas de la vivienda.
- b) Afrontar los gastos que demande el cuidado y acompañamiento permanente de la persona.
- c) Traslados a Centros de Salud alejados del radio de su domicilio.
- d) Todo otro gasto extraordinario que se ocasione con motivo de la evolución de la enfermedad.

Por vía reglamentaria se instrumentará un mecanismo que permita otorgar la mencionada asistencia económica, así como los requisitos para acceder a la misma.

ARTÍCULO 5º.- El Instituto Autárquico Provincial de Obra Social de la Provincia de Santa Fe - IAPOS -, brindará la cobertura integral a que refiere la presente Ley, comprendiendo todas aquellas prestaciones que resulten idóneas para un adecuado diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

ARTÍCULO 6º.- El Ministerio de Salud de la Provincia de Santa Fe será autoridad de aplicación de la presente Ley, coordinando con otras dependencias del Estado todas las tareas que hagan al más eficiente cumplimiento de los objetivos y fines establecidos.

ARTÍCULO 7º.- La autoridad de aplicación podrá celebrar convenios de colaboración y cooperación con el Estado Nacional, Estados Provinciales y

Organizaciones no gubernamentales nacionales e internacionales que se ocupen de ésta temática, en el marco de los objetivos establecidos en la presente Ley.

ARTÍCULO 8º.- Los gastos que demandan la aplicación de la presente Ley serán atendidos con los siguientes recursos:

- a) Los que se determinen anualmente en la Ley de Presupuesto.
- b) Los que procedan de leyes especiales.
- c) Donaciones o legados que se realicen para ser afectados a la aplicación de la presente ley.

ARTÍCULO 9º.- El Poder Ejecutivo reglamentará la presente ley en el término de noventa (90) días a partir de su promulgación.

ARTÍCULO 10º.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

FUNDAMENTOS

Sr. Presidente:

La presente iniciativa tiene por objeto establecer, en nuestra provincia, pautas básicas en materia de salud, tendientes a garantizar la atención integral de las personas que padecen Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), la cual es considerada una enfermedad que se ubica entre las denominadas "enfermedades raras".

Creemos necesario, en virtud del desconocimiento que se tiene acerca de esta enfermedad brindar algunas consideraciones previas, a efectos de ofrecer elementos que permitan comprender de un modo más acabado esta problemática:

Esclerosis lateral, indica la pérdida de fibras nerviosas acompañada de una "esclerosis" (endurecimiento) o cicatrización glial en la zona lateral de la medula espinal, región ocupada por fibras o axones nerviosos responsables últimos del control de los movimientos voluntarios. La palabra amiotrófica, que significa "sin trofismo muscular", señala la atrofia muscular que se produce por


PATRICIA TEPP
DIPUTADA PROVINCIAL


CLAUDIO FABIAN PALO OLIVER
Diputado Provincial

inactividad muscular crónica, al haber dejado los músculos de recibir señales nerviosas.

Los especialistas entienden que sería más adecuado llamarle enfermedad de motoneuronas generalizada. Esta enfermedad también se conoce con el nombre de Enfermedad de Lou Guerig, o de Stephen Hawking en Estados Unidos; enfermedad de Charlot en Francia, o genéricamente, EMN (enfermedad de motoneuronas), que se caracteriza por la degeneración gradual y muerte de las neuronas motoras.

Las neuronas motoras son las células nerviosas localizadas en el cerebro, el tallo del cerebro, y la medula espinal, que sirven como unidades de control y enlaces de comunicación vital entre el sistema nervioso y los músculos voluntarios del cuerpo. Los mensajes de las neuronas motoras cerebrales (llamadas neuronas motoras superiores) son transmitidos a las neuronas motoras en la medula espinal (llamadas neuronas motoras inferiores) y de allí a cada músculo en particular.

Esta grave degeneración de las motoneuronas provoca una progresiva paralización de los músculos que intervienen en la movilidad, el habla, la deglución y la respiración. Las funciones cerebrales no relacionadas con la actividad motora, esto es, la sensibilidad y la inteligencia, se mantienen inalteradas. Por otro lado, apenas resultan afectadas las motoneuronas que controlan los músculos extrínsecos del ojo, por lo que los enfermos conservan los movimientos oculares hasta el final. Igualmente, la ELA no daña el núcleo de Onuf, por lo que tampoco resultan afectados los músculos de los esfínteres que controlan la micción y defecación.

El diagnóstico, por tanto, requiere la asociación de signos de neurona motora superior e inferior, con afectación bulbar variable. Suele iniciarse en extremidades superiores y progresar en poco tiempo hacia el resto de la musculatura. Lo que se afecta, por tanto, es el sistema motor que controla la actividad del músculo esquelético.

Pese a ser, la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), la tercera patología neurodegenerativa más común, las personas que padecen la misma, reciben una escasa asistencia sanitaria. Si bien es cierto que hoy no existe un tratamiento curativo, los avances en el campo experimental generan

esperanza, por lo que una actitud terapéutica activa, con el énfasis puesto en mantener en lo posible la calidad de vida, tratando de forma decidida lo que pueda ser tratable y sobre todo haciendo una labor preventiva sobre las complicaciones que aceleran el deterioro que genera la enfermedad, darían una perspectiva más alentadora.

Sería ideal contar con un tratamiento integral prestado por un equipo multidisciplinario especializado e integrado en una unidad de referencia, pero hasta que esto sea una realidad, es en el seno familiar donde estas personas encontrarán la repuesta más eficaz a esta enfermedad.

Los enfermos de ELA tienen que dar la mano a la enfermedad y vivir con la esperanza que la solución puede estar cerca, y hasta que ese momento se produzca deben mantenerse en las mejores condiciones posibles.

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que en la actualidad está teniendo más incidencia en la población debido al aumento de la esperanza de vida, lo mismo que sucede con el Alzheimer.

Es una enfermedad que requiere de una relación interdisciplinar entre los profesionales que la rodean, ya que su desarrollo pasa por diferentes estadios y no todos los afectados tienen la misma evolución pudiéndose manifestar por diferentes vías.

Por lo tanto los Profesionales que intervienen en el tratamiento, corresponden a distintas ramas:

- O Médico de familia
- o Neurólogo
- o Neumonólogo
- o Psicólogo
- o Médico rehabilitador
- o Logopeda
- o Enfermería
- o Nutricionista
- o Terapeuta ocupacional

La baja incidencia -uno a dos cada 100.000- y prevalencia -3,5 cada 100.000- de esta enfermedad, la inespecificidad de los síntomas iniciales, la ausencia de un test diagnóstico específico y la necesidad de pruebas diagnósticas no

accesibles desde el nivel de atención primaria, son factores que pueden producir demoras para alcanzar un diagnóstico de esta patología.

En este sentido, entendemos que resulta necesario revertir la situación descrita, en tanto existen razones que aconsejan "mejorar" el diagnóstico precoz, entre las que se mencionan:

1- El diagnóstico temprano puede incrementar la probabilidad de iniciar precozmente terapias neuroprotectoras que puedan minimizar el deterioro neuronal.

2- Facilita el establecimiento de tratamientos sintomáticos, lo que permite mejorar la calidad de vida del paciente aunque eso no afecte al curso evolutivo de la enfermedad.

3- Brinda la posibilidad de prolongar la autonomía del paciente facilitando que siga realizando las actividades de la vida diaria.

Finalmente, hay razones psicológicas como la angustia, ansiedad y malestar que se generan al no disponer de un diagnóstico en una enfermedad que el propio paciente observa que progresa y que afecta a su calidad de vida. Y también razones éticas como es el derecho del paciente a conocer el diagnóstico y pronóstico de su enfermedad y a elaborar o diseñar los planes para su vida.

Como destacamos precedentemente, los síntomas iniciales de la ELA son muy inespecíficos, lo que da lugar a que, por un lado, el paciente demore en consultar y, por otro lado, a que el médico, dada la baja incidencia de la enfermedad, no tenga en consideración esta patología en el diagnóstico diferencial.

La progresión de la enfermedad y la forma de presentación, especialmente en la forma bulbar (25% de los casos), pueden ser señales de alarma que, aunque no orienten hacia un diagnóstico específico, al menos sean de utilidad al médico de familia para solicitar una interconsulta con el neurólogo y le sugieren que no se trata de un proceso traumatológico.

Las necesidades de los pacientes se multiplican con la evolución de la enfermedad, por lo que es fundamental la coordinación de todos los actores involucrados para trabajar en la misma línea, evitando contradicciones y reforzando las buenas prácticas. La atención temprana a estos pacientes

contribuye a su mejor formación para prevenir situaciones de deterioro y afrontar el proceso de dependencia.

SÍNTOMATOLOGIA: La ELA debilita los músculos denominados esqueléticos, pudiendo dar como resultado eventual una parálisis total. Los síntomas que indican la afectación de las neuronas motoras superiores incluyen músculos tiesos o rígidos (espasticidad), reflejos exagerados (hiperreflexia) incluyendo un reflejo superactivo de arqueada. Un reflejo anormal comúnmente llamado señal o reflejo de Babinsky (el dedo gordo del pie se extiende hacia arriba cuando se estimula de cierta manera la planta del pie) también indica daño de las neuronas superiores. Los síntomas de degeneración de las neuronas motoras inferiores incluyen debilidad y atrofia muscular, calambres, y contracciones fugaces de los músculos que pueden ser vistos debajo de la piel (fasciculaciones).

Clinicamente se evidencia un cansancio excesivo y sin motivos, caídas frecuentes, falta de movilidad de los dedos, dificultad para deambular correctamente por falta de fuerzas en las piernas, forzando las caderas.

En algunos casos los primeros síntomas se manifiestan por dificultad en el habla (disartria) o en la deglución (disfagia), en otros son contracciones de músculos, espasmos y entumecimientos, motivados por la pérdida de tejido muscular. Al ser una enfermedad progresiva, es frecuente que el enfermo experimente todos estos síntomas.

El diagnóstico ha de hacerlo un especialista en neurología evaluando el historial médico del paciente, realizando un completo examen y un electromiograma (EMG) para estudiar la salud de los nervios del cuerpo y de los músculos. Para ello hay que insertar electrodos dentro de los músculos que miden las señales eléctricas. Ocasionalmente se realiza biopsia de tejido muscular mediante anestesia local. También se pueden realizar pruebas genéticas.

Estas formas de inicio de la ELA inducen a menudo a una orientación diagnóstica errónea por confundirse con otras patologías, dando lugar a que el paciente sea referido a otras especialidades distintas como son otorrinolaringología y traumatología, ocasionando un gran retraso en el diagnóstico final que tiene que realizar un neurólogo.

EVOLUCIÓN: Normalmente afecta a todos los músculos del cuerpo en un periodo de tres a cinco años, contando desde los primeros síntomas. El progreso de la enfermedad no es igual en todos los pacientes, siendo en algunos de ellos más lento e incluso puede detenerse. El final que actualmente tiene la enfermedad es la muerte por parálisis de los músculos respiratorios, en un plazo que normalmente no supera los ocho años.

UNA ENFERMEDAD TRATABLE: Hasta el momento la ELA sigue siendo incurable, no tiene tratamiento curativo, pero sí tiene tratamiento paliativo y sintomático (pueden ser tratados sus síntomas).

La muerte, sobreviene generalmente por complicaciones respiratorias

ALTERACIONES DE LA AFECTIVIDAD: La ELA puede acompañarse de una falta de control emotivo (labilidad emocional). Pueden aparecer respuestas emocionales desproporcionadas e inapropiadas. Se habla de "risa" o "llanto patológico" cuando el enfermo llora o ríe de forma espontánea e incontrolada y sin motivo aparente. Estos asaltos de llanto, risas, gritos, pueden ser tratados con muchos fármacos.

PSICÓLOGO: La aparición de la ELA supone tanto para el afectado como para la familia una serie de cambios a nivel emocional pues en la mayoría de las ocasiones se produce en el afectado la sensación de soledad y de exclusión tanto social como económica.

La ELA no afecta la inteligencia, el juicio, la memoria, ni los sentidos. No provoca una alteración psicopatológica específica, pero sí riesgo de inducir emociones negativas (ansiedad, depresión, etc.). Además es una evidencia que la dimensión orgánica y la psicológica son indisociables, por lo tanto todos los cambios sufridos en el cuerpo, van a tener su repercusión a nivel emocional.

La aparición de esta enfermedad supone un cambio muy importante en la vida del afectado, por lo que va a ser necesario todo apoyo y orientación para poder afrontar este cambio y superarlo.

Algo que puede servir de ayuda, tanto al afectado como a su familia, es el conocer los diferentes estados y fases emocionales que cualquier persona va a pasar ante una enfermedad grave. Aunque también hay que señalar que cada

persona es única, por lo que pasará de forma diferente por estas fases, o incluso puede que no pase por todas ellas.

EL CUIDADOR PRINCIPAL: Cuando la situación familiar se estabiliza, los miembros asumen nuevos roles, teniendo una influencia significativa el que se erige como cuidador principal. Sin lugar a duda el papel del cuidador va a ser uno de los más importantes en la actividad diaria del afectado. Por regla general suelen reducir su horario laboral o incluso el abandono de su puesto de trabajo. Es el que pondrá a la familia en acción para buscar asesoramiento e información sobre todos los aspectos que puedan ayudar a su familiar a tener una mejor calidad de vida. Es muy importante prevenir que la unión familiar se desajuste porque esto hará que la mayoría de las actividades recaigan sólo en el cuidador principal, produciendo un nuevo problema como es el "agotamiento del cuidador". El cuidador debe cuidarse también para mantener un buen estado físico y psíquico, puede aparecer "el síndrome de agotamiento" que lleva implícito un desgaste emocional y físico causado por el estrés continuado de tipo crónico (diferente del agudo de una situación puntual) por el batallar diario contra la enfermedad con tareas monótonas y repetitivas. Cuando sucede esta situación hay que pedir ayuda profesional.

No sólo los pacientes sino también los cuidadores, precisan apoyo psicológico y soporte emocional. Hay que eliminar los estados emocionales adversos y favorecer la adaptación personal y social. El psicólogo debe ayudar al paciente en la toma de decisiones ante situaciones complicadas y difíciles como las que se presentan a lo largo de la evolución de la enfermedad.

FISIOTERAPEUTA: Estos especialistas son los encargados de la reeducación de los miembros afectados y las minusvalías motoras que se padezcan. Siempre destinados a mantener la independencia, por pequeña que sea, y el bienestar del afectado y su familia.

TERAPEUTA OCUPACIONAL: La intervención del terapeuta ocupacional tiene como objetivo mejorar la calidad de vida del enfermo y su adaptación al entorno a través de mantenimiento de su autonomía e independencia en la realización de las actividades de la vida diaria, durante el máximo tiempo posible, valiéndose para ello de las ayudas técnicas necesarias.

TRABAJADOR SOCIAL: El trabajador Social tiene como objetivo favorecer la inserción social y el acceso a los distintos recursos y servicios que tanto el afectado como sus familiares pueden necesitar, una vez diagnosticada la enfermedad. La labor de este profesional será informar, orientar y derivar en su caso, facilitando el acceso a los recursos disponibles, que les permitan una mejor calidad de vida.

ADAPTACIONES ARQUITECTÓNICAS: Adaptar el espacio físico en el que se desenvuelve la persona mejora su funcionamiento y el de la familia, y favorece la normalización en la vida diaria. Los cambios deben realizarse respetando la estética del hogar y la identidad del mismo.

Las adaptaciones suelen realizarse principalmente en el cuarto de baño y en la cocina por ser los lugares de la casa con mayor nivel de peligrosidad.

Un aspecto fundamental es lograr la máxima amplitud en los diversos espacios de la casa, con el fin de evitar problemas y dificultades cuando se hace necesario el empleo de silla de ruedas.

TRASLADOS Y TRANSFERENCIAS: Cuando una persona se encuentra impedida, esto es, sin movilidad, necesita de un cuidador que le ayude a realizar los traslados o "transferencias". Éstas resultan difíciles y hay que aprender a realizarlas de forma correcta. Las transferencias más comunes en la ELA son:

- o Cambios posturales dentro de la cama.
- o Paso de cama a silla de ruedas.
- o Paso de silla de ruedas a inodoro.
- o Paso de silla de ruedas a bañera, cuando se reforma el baño y se coloca una ducha acondicionada, resulta más fácil ya que no hay que levantar al paciente.
- o Paso de silla de ruedas a silla o sillón.

Teniendo en cuenta las consideraciones vertidas precedentemente, tenemos la convicción que el Estado debe asumir una posición activa frente a esta problemática, arbitrando todas las medidas tendientes a garantizar la cobertura integral de la persona que padezca la referida enfermedad, contribuyendo al bienestar de su núcleo familiar, desarrollando las acciones mencionadas en relación a las distintas etapas y facetas que manifiesta la enfermedad y fomentando la investigación y especialización en esta materia.

En este orden de ideas es que proponemos que la Provincia de Santa Fe, tanto en sus efectores públicos oficiales, como a través del Instituto Autárquico Provincial de Obras Sociales, brinde la asistencia y tratamiento integral a que venimos haciendo referencia, incluyendo todos los materiales ortopédicos que le permitan a la persona una mejor calidad de vida.


Por otro lado la iniciativa prevé la posibilidad que el Estado otorgue una ayuda económica, en virtud de la complejidad de la enfermedad y la alteración en la vida diaria de las persona que la padecen y su familia, fundamentalmente teniendo en cuenta las erogaciones extraordinarias que modifican sustancialmente la economía familiar.

Por último, es necesario destacar que parte de los fundamentos expresados en la presente iniciativa fueron elaborados en base a conceptos extraídos del libro "La ELA en casa", de la Fundación Diógenes, fundación dedicada a la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, publicado en Alicante, España, en el año 2008.

Atento a lo manifestado, es que solicito a mis pares el acompañamiento para la aprobación del presente proyecto.



PATRICIA TEPP
DIPUTADA PROVINCIAL



CLAUDIO FABIAN PALO OLIVER
Diputado Provincial