



02 MAR 2021

Recibido..... 9 38 H

Exp. N°..... 42193 C.D

**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE SANTA
SANCIONA CON FUERZA DE
LEY: "DECLARACIÓN DE INTERÉS PROVINCIAL DEL SÍNDROME
DE MOEBIUS"**

ARTÍCULO 1.- Declárase de interés público provincial el estudio, investigación, detección temprana del diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los pacientes con síndrome de Moebius en los términos en que fije la reglamentación.

ARTÍCULO 2.- Establézcase el carácter de denuncia obligatoria de la enfermedad a los efectos estadísticos, las enfermedades incluidas tendrán carácter de denuncia obligatoria.

ARTÍCULO 3.- El Ministerio de Salud de la Provincia será la autoridad de aplicación de la presente ley.-

ARTÍCULO 4.- Serán funciones de la Autoridad de Aplicación las siguientes:

- a) establecer las pautas para un abordaje integral de la patología;
- b) garantizar los planteles básicos requeridos para su prevención, diagnóstico precoz, tratamiento, seguimiento y rehabilitación, y;
- c) capacitar a los profesionales de la salud y a los docentes bajo su jurisdicción en forma conjunta con el Ministerio de Educación de la Provincia, a los efectos de brindar asistencia integral a los pacientes, promover la investigación, divulgación y difusión, e incentivar el intercambio con profesionales y no profesionales de otras provincias, países y Organizaciones no Gubernamentales -nacionales o extranjeras-, que se aboquen a la problemática.

ARTÍCULO 5.- Créase el Registro Provincial de síndrome de Moebius y un comité especial integrado por un equipo multidisciplinario, que tendrá por objeto brindar el asesoramiento que se requiera, a los fines de cumplimentar la presente.



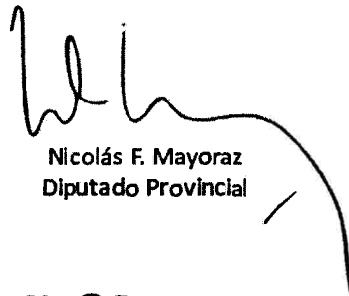
CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

El registro provincial y el comité especial, funcionarán - preferentemente-, en cada región sanitaria.

ARTÍCULO 6.- La reglamentación de la presente Ley, establecerá las normas que se requieran para garantizar apoyo psicoterapéutico al paciente y sus familiares y para una mejor integración social y laboral, de las personas afectadas de parte del Instituto Autárquico Provincial de Obra Social (IAPOS), obras sociales y empresas de medicina prepaga con asiento en el territorio provincial.

ARTÍCULO 7.- Invítase a las municipalidades a adherir a la presente ley.-

ARTÍCULO 8.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.



Nicolás F. Mayoraz
Diputado Provincial



Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

El síndrome de Moebius es una enfermedad neurológica congénita incluida dentro de las enfermedades poco frecuentes. Consiste en la parálisis congénita de los músculos faciales y falta de movimiento en los ojos, ocasionado por el desarrollo parcial de los nervios craneales 6º y 7º. Incide también en otros nervios cerebrales que controlan funciones motoras, así como algunas malformaciones físicas en la lengua, quijada y otros miembros del cuerpo (manos y pies).

Es reconocible al nacimiento y puede estar asociado o no a otros problemas físicos, alguno de los cuales pueden poner en riesgo la vida del niño. Por lo tanto, la importancia de un diagnóstico precoz es primordial.



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Los efectos clínicos son múltiples, entre otros, dificultades iniciales para tragar que pueden llevar a déficit de desarrollo y los problemas que conllevan la falta de sonrisa, el babeo, y el habla y la pronunciación defectuosas. Las alteraciones observadas en los ojos consisten principalmente en estrabismo y limitación del movimiento.

Si bien no se conoce su verdadera incidencia, en los últimos años se ha registrado un incremento de registros de la enfermedad en los nacimientos ocurridos.

Otros países han sufrido con anterioridad este problema, situación que hace entender que, ante la mayor incidencia del síndrome, se impone declarar de interés provincial su estudio e investigación y establecer su denuncia obligatoria, crear un Registro Provincial y un Comité Multidisciplinario, establecer pautas para capacitar al personal en todos los niveles, como asimismo difundir los conocimientos e información disponible, incentivar el intercambio de experiencias con profesionales, docentes, padres, pacientes y organizaciones gubernamentales y no gubernamentales que hayan estudiado la problemática y se interesen en aspectos atinentes a esta patología.

Hasta el momento no existe un tratamiento que lleve a la cura definitiva del síndrome. Pero, se pueden llevar a cabo diferentes trabajos junto a traumatólogos, neurólogos, oftalmólogos, fisioterapeutas y psicólogos para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

En el trabajo legislativo, cabe destacar que un proyecto similar a este se ha presentado en la Cámara de Diputados de la Provincia de Buenos Aires, en el año 2006, de autoría de los Diputados Elías y Bruni y, a su vez, también -esta temática- tuvo trámite en la Cámara de Diputados de la Nación, a través de los expedientes 6268 D 2008 del Diputado Nacional Hugo Rodolfo Acuña; y 6517-D-2013,

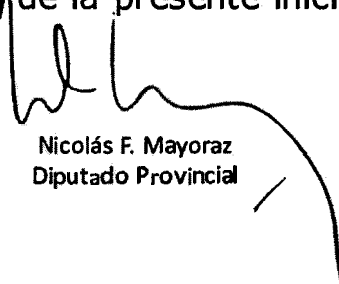


CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE


expresando su beneplácito por la campaña "una sonrisa por Moebius" con el objeto de concientizar sobre esta enfermedad; proyecto de autoría de la Diputada Nacional por Santa Fe, Celia Isabel Arena.

Cada 24 de enero se conmemora el día mundial del Síndrome de Moebius en homenaje a Paul Julius Moebius que fue un médico y psiquiatra alemán que a fines del siglo XIX descubrió la enfermedad. En su memoria, en este día-aniversario de su natalicio- se lo da a conocer para concientizar y difundir este síndrome poco frecuente.

Por todo lo expuesto, solicito a mis pares el acompañamiento y aprobación de la presente iniciativa.



Nicolás F. Mayoraz
Diputado Provincial



Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial