

3

E/R

16.10



S-T RICO

CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

CÁMARA DE DIPUTADOS MESA DE MOVIMIENTO 26 JUN 2014 Recibido 1610 Ms. Exp. N° 28127 ME-F.V.

PROYECTO DE COMUNICACIÓN

LA CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA

REITERA anterior comunicación (Expte.22525 /2009) por lo que vería con agrado que el Poder Ejecutivo a través del Ministerio de Salud en su calidad de autoridad de aplicación de la Ley Nº 12541 de adhesión a la Ley Nacional 25404, que establece medidas especiales de protección para las Personas que padecen epilepsia, se sirva suscribir a las disposiciones del Marco Regulatorio Uniforme establecido por Decreto 053 del 27 de enero de 2009 (Poder Ejecutivo Nacional) y disposiciones complementarias; coordinando los beneficios que acuerden con lo establecido en un único régimen de diagnóstico y tratamiento de los enfermos de que se trata.

Asimismo respecto del otorgamiento de beneficios, contralor y difusión de la Ley, como así también un sistema de información centralizado.-

Signature of Eduardo Tonielli, Diputado Provincial

Signature of Gerardo Rico, Diputado Provincial, Presidente del Bloque Movimiento Evita

FUNDAMENTOS.

Mediante el Expte. precitado, esta Cámara remitió al Ministerio de Salud similar Comunicación, sin respuesta al presente, por lo cuál se reitera, y se



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

solicita pronto despacho, dada la importancia y el reclamo permanente de las entidades abocadas al tema del tratamiento de la epilepsia.....

La **epilepsia** (del lat. epilepsia, y este del gr. ἐπιληψία, intercepción) es, según la ILAE (International League Against Epilepsy), un "trastorno neurológico crónico caracterizado por una predisposición del cerebro para generar crisis epilépticas recurrentes, y por las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de esta condición".

Una **crisis epiléptica o comicial** ha sido definida por la ILAE como "la aparición de signos y/o síntomas transitorios debidos a una anormal y excesiva o bien sincrónica actividad neuronal en el cerebro". Las crisis epilépticas suelen ser transitorias, con o sin disminución el nivel de consciencia y/o movimientos convulsivos (y otras manifestaciones clínicas).

En el mundo hay millones de personas que sufren epilepsia. Además de padecer este problema, soportan -junto con sus familias- la peor enfermedad del mundo: la incomprensión, el estigma,... Sólo el conocimiento puede hacer desaparecer estos prejuicios.

La epilepsia es el más común de los trastornos neurológicos de la infancia y la segunda en incidencia en los adultos detrás de los cerebrovasculares. Pero los padecimientos de las personas afectadas por epilepsia exceden lo neurológico y adquieren mayor gravedad por la "estigmatización social, la incomprensión, los miedos y la ignorancia". Esto condiciona las actitudes con las que la sociedad margina, segrega y discrimina a estas personas.

La historia pesa sobre la concepción actual de la epilepsia: desde que fue considerada como una enfermedad sagrada, arrastra prejuicios y connotaciones negativas que han ido en detrimento de la integridad del enfermo de epilepsia. Desde el carácter divino que se le dio en la Antigua Mesopotamia al aspecto diabólico que adquirió en la Edad Media, el concepto desacertado de la epilepsia ha llegado a crear, quiméricamente personas diferentes de las demás.

La sociedad necesita información sobre la epilepsia, y el enfermo necesita los recursos necesarios para su atención. Además de un diagnóstico correcto y un tratamiento adecuado, el afectado de epilepsia requiere apoyo psicológico, familiar y social. Se crea así una dualidad de necesidades, algunas identificadas, otras solapadas, que llevan a reconocer un proceso de evolución y adaptación.



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

La educación es importante en este cambio, pero en nosotros, en los afectados de epilepsia y en nuestros familiares, está la clave para transformar esta realidad. Se debe normalizar la enfermedad, se debe perder el miedo al rechazo, se debe tener la pericia y la maestría suficientes para hacer de la epilepsia un problema social. Hablemos de epilepsia, dialoguemos con familiares, amigos y maestros acerca de la enfermedad. Es decir, cabe enseñarles a aceptar y a respetar.

Entonces, el objetivo que se quiere alcanzar no es sólo el control de las crisis, sino hacer de la epilepsia una enfermedad comprendida y admitida socialmente, que les permita a los afectados el desarrollo de una adecuada calidad de vida. Para ello adquiere valor el desarrollo de políticas de ayuda que contribuyan a la creación de programas de atención específica, pero sobre todo a la eliminación del estigma que conlleva la epilepsia en la actualidad. Los profesionales sanitarios y sociales, al igual que las asociaciones de pacientes, podemos colaborar en la creación de las condiciones adecuadas para la emergencia del cambio. Ayudemos al enfermo discapacitado, tenga o no tenga epilepsia, pero no hagamos del enfermo de epilepsia una persona incapacitada.

Que el Congreso Nacional haya sancionado la Ley de protección para las personas que padecen epilepsia interpreta un reclamo que durante décadas fue desoído y pospuesto.

Más de medio millón de argentinos la padece en sus diversas intensidades, y el paso dado es fundamental para hechar andar acciones de justicia y equidad.

Promulgada la **Ley 25404** que se adjunta al presente proyecto como parte integrante del mismo, se establecen las medidas especiales detalladas en su Art. 1º de protección para las personas que padecen epilepsia.

La adhesión de la Provincia de Santa Fe a la antedicha norma mediante **Ley 12541** dotó a nuestra Provincia de las medidas tendientes a asegurar la atención del enfermo evitando su discriminación en el orden laboral, sanitario, educacional, constituyendo así un valioso instrumento para asegurar la atención sanitaria de los aludidos pacientes.

El presente Proyecto intenta adecuar la norma y volverla efectiva, ya que una vez que el Ministerio de Salud suscriba los marcos regulatorios que se incorporarán y que se diseñan en el **Decreto 053 del 27-01-2009**, que se adjunta al presente, se terminará con los tratamientos de carácter variable,



**CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE**

heterogéneo y según las disponibilidades de cada jurisdicción; iniciando un accionar uniforme y altamente beneficioso para los pacientes al estar abarcados por un programa especial relacionado con la epilepsia.

La adhesión a los marcos regulatorios de la Ley Nacional 25404 llenará un vacío en este tema sanitario específico en la Provincia de Santa Fe, beneficiando a los pacientes y su entorno familiar y social; por lo que solicito a mis pares la aprobación del presente.-


EDUARDO TONIOLO
DIPUTADO PROVINCIAL


GERARDO RICO
DIPUTADO PROVINCIAL
PRESIDENTE DEL BLOQUE
MOVIMIENTO EVITA