



**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE SANTA
SANCIONA CON FUERZA DE
LEY:
“DECLARACIÓN DE INTERÉS PROVINCIAL EL DIAGNÓSTICO Y
TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD ELA”**

ARTÍCULO 1.- Declárese de interés provincial el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

ARTICULO 2.- Créase el Programa Provincial para el Diagnóstico y Tratamiento de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

**CAPÍTULO I:
BENEFICIOS**

ARTÍCULO 3.- Los usuarios del Programa Provincial Para el Diagnóstico y Tratamiento de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), gozarán de los siguientes beneficios:

- a) provisión gratuita de la medicación específica que haya sido indicada por profesional habilitado;
- b) cobertura integral en pruebas y exámenes con fines de diagnóstico: electromiograma (EMG), tomografía computarizada, imagen de Resonancia Magnética, rutinas de laboratorio;
- c) cobertura integral de los tratamientos de Neurorehabilitación con carácter interdisciplinario, sin topes ni límites de sesiones; y,
- d) cobertura de tratamientos médicos y farmacológicos, y demás terapias que se consideren necesarias en cada caso para las personas afectadas por Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), independientemente de su edad.

ARTÍCULO 4.- El Ministerio de Salud de la Provincia o el organismo que en el futuro lo reemplace será el órgano de aplicación y el encargado de planificar, ejecutar y fiscalizar las acciones del Programa Provincial de Diagnóstico y Tratamiento de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

ARTÍCULO 5.- El Ministerio de Salud de la Provincia deberá llevar adelante proyectos de investigación sobre el impacto sanitario, psicológico y social de esta enfermedad encontrándose habilitado para formalizar los convenios que considere menester con instituciones académicas y sociedades científicas.

ARTÍCULO 6.- El Ministerio de Salud, conjuntamente con los Ministerios de Educación y de Cultura, impulsarán una campaña de información sobre la enfermedad, donde deben incluirse las distintas denominaciones con que se la conoce, una descripción general de los síntomas, causas, medidas preventivas, tratamientos estándar, programas de investigación en curso y un listado de fuentes que pueden contactarse para mayor información sobre el tema. Esta información debe difundirse tanto como sea posible, incluyendo la vía digital.

CAPÍTULO II: CAPACIDAD LABORAL DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

ARTÍCULO 7.- El diagnóstico de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) no será causal de impedimento para el ingreso laboral en el ámbito público provincial ni a establecimientos educacionales de todos los niveles.

CAPÍTULO III: AUTORIDAD DE APLICACIÓN

ARTÍCULO 8.- La autoridad de aplicación de presente ley tendrá a su cargo:

- a) llevar un registro de afectados por Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA);
- b) propiciar e implementar programas y cursos de educación para las personas que se encuentren afectadas por Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), y su grupo familiar, tendientes a lograr su activa participación en el control y tratamiento de la enfermedad;
- c) desarrollar programas de Docencia e Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), auspiciando la formación y capacitación de recursos humanos especializados para el sector; y,



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

d) coordinar toda actividad que considere necesaria para la prevención, diagnóstico, rehabilitación y tratamiento de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

ARTÍCULO 9.- La autoridad de aplicación instituirá los mecanismos a efecto de dar cumplimiento a los objetivos del Programa.

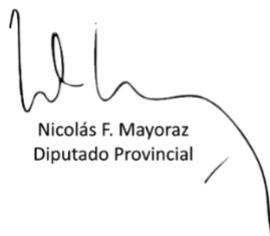
ARTÍCULO 10.- Autorízase al Poder Ejecutivo a realizar las adecuaciones presupuestarias necesarias para el cumplimiento y la aplicación de la presente ley.

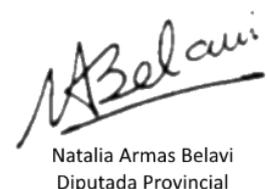
CAPÍTULO IV: RECURSOS

ARTÍCULO 11.- Los gastos que demande la aplicación de la presente ley, serán atendidos con los siguientes recursos:

- a) con lo determinado anualmente en la Ley de Presupuesto;
- b) con los recursos que se destinen por leyes especiales; y,
- c) con las donaciones o legados que se realicen para ser afectados a la aplicación de la presente ley.

ARTÍCULO 12.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.


Nicolás F. Mayoraz
Diputado Provincial


Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es un trastorno progresivo del sistema nervioso que gradualmente destruye los nervios responsables del movimiento muscular. Con el tiempo, la ELA provoca una parálisis total de los músculos del movimiento, incluyendo los de la respiración.

La ELA es una enfermedad bastante desconocida, a pesar de que la imagen de un ilustre enfermo Stephen Hawking, físico teórico británico, conocido por sus trabajos acerca a teoría general de la relatividad y la



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

mecánica cuántica y por sus contribuciones relacionadas íntegramente a la cosmología. Hawking es profesor de la Universidad de Cambridge. Mucho de su trabajo tiene que ver con el concepto de los agujeros negros. El escribió "Una breve historia del Tiempo" (1988). Hawking ha hecho importantes contribuciones a la ciencia, ha dado la vuelta al mundo y ha estado en los primeros planos de la actualidad desde que, en 1973, desarrollara su teoría acerca de los agujeros negros del espacio. Es un caso notable de una potente voluntad de vivir y de trabajar a pesar de las limitaciones impuestas por su enfermedad.

Esta información demuestra la importancia del tratamiento y abordaje universal de la enfermedad desde la perspectiva de mitigar el padecimiento, pero también la enorme posibilidad de contener, y recuperar personas con diferentes habilidades y capacidades que quedan "ocultas" por falta de recursos o de reconocimiento y visibilidad desde las políticas públicas.

La frecuencia de la enfermedad está en 3 – 6 personas por cada 100.000 habitantes. Afecta a personas adultas independientemente del sexo. La edad media de comienzo es hacia los 50 años, aunque hay casos de afectación precoz, con un mejor pronóstico de vida.

Si bien la ELA es una enfermedad neuromuscular de origen desconocido, aproximadamente el 10% de los casos de ELA son de presentación familiar. De ahí la importancia de ciertos estudios genéticos y bioquímicos que permiten demostrar la existencia de este factor hereditario. Algunos autores creen que los casos de ELA no familiar (80 – 90 %) son de origen autoinmune.

Actualmente no existe cura para la ELA. Los tratamientos se orientan hacia el control de los síntomas, encaminados a paliar los sufrimientos de las personas que la padecen y prolongar la vida, pero no contrarrestan ni detienen el progreso de la enfermedad. Al desconocer las causas, no existen pautas para prevenir la ELA.

La fisioterapia, la rehabilitación y el uso de material protésico (tales como abrazaderas o sillas de ruedas) o la intervención ortopédica pueden ser necesarios para mejorar la función muscular y la salud en general.



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

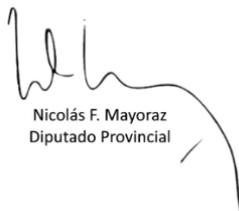
Se encuentran en fase de experimentación algunos tratamientos, pero aún no hay suficientes evidencias de un tratamiento que cure la enfermedad, si bien hay paliativo para las distintas instancias de la misma.

Es una enfermedad muy angustiante .y el apoyo emocional es vital tanto para el paciente como para su entorno familiar para el manejo de este trastorno, dado que la función mental no resulta afectada.

Todo lo expuesto describe lo terrible de la enfermedad, y lo difícil que resulta sobrellevarla, tanto para el paciente como para su familia. Por tal motivo es que presentamos este proyecto, el cual pone al Estado Provincial presente en la problemática descrita y afecta los recursos pertinentes a efectos de garantizar una mejor calidad de vida de las personas que padecen esta enfermedad.

Las leyes deben adaptarse a las diferentes formas que va teniendo la realidad. Éstas a veces muestran nuevos temas y problemáticas que deben ser abordadas y contenidos desde marcos legales concretos, sin voluntarismos, ubicando al Estado en su papel de cuidado de los intereses de la población y por ende, de la Nación.

Por todo lo expuesto, se solicita el acompañamiento y la aprobación de la presente iniciativa.



Nicolás F. Mayoraz
Diputado Provincial



Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial