

Fundacion CASID/ FACIERA

Red de Estudios para el Desarrollo Social

Proyecto de Ley Cuidado integral del Síndrome de Fibromialgia y de Fatiga Crónica

Artículo 1º El objeto de la presente ley es promover, prevenir, asistir y rehabilitar la salud integral de las personas con fibromialgia y síndrome de fatiga crónica, con el fin de optimizar su calidad de vida y la de sus familias.

Artículo 2º Objetivos

- 1) Desarrollar campañas educativas y de difusión masivas, sobre los principales síntomas de la enfermedad a los efectos de procurar un diagnóstico temprano de la misma y su tratamiento adecuado.
- 2) Concientizar a la población con información sobre los avances científicos en la materia, promoviendo la realización de Reuniones, Congresos, Estudios y Jornadas con Investigadores de la Fibromialgia y de la Fatiga Crónica.
- 3) Promover la formación y perfeccionamiento de profesionales en lo que hace al tratamiento de la enfermedad, impulsando especialmente el desarrollo de actividades de Investigación y conocimiento avanzado de la Fibromialgia y del síndrome de la Fatiga Crónica.
- 4) Impulsar la creación de Centros Especializados multidisciplinarios para la atención de la enfermedad y su rehabilitación, en el primer nivel de atención, que brinden contención psicológica tanto a los afectados por la enfermedad como a sus familiares.
- 5) Evaluar los avances de la investigación nacional e internacional para incorporarlos a la atención de la salud relacionada con estas patologías.

Artículo 3º Alcance de la Cobertura

Los distintos Sistemas de Salud Pública de la CABA -de gestión estatal y de la seguridad social ObSBA (obra social de la Ciudad de Buenos Aires), SSAS (servicio de salud y asistencia social de la legislatura de la Ciudad) u otras que pudieran existir- deberán incorporar la atención de la Fibromialgia y al Síndrome de Fatiga Crónica en igualdad de condiciones con sus otras prestaciones.

Artículo 4º Quedan comprendidos dentro de la atención de la Fibromialgia y del Síndrome de Fatiga Crónica, en conformidad con el artículo 3º de la presente: la prevención; el diagnóstico precoz; la atención clínica, psicológica, quirúrgica, farmacológica; patologías concomitantes; rehabilitación y otras prácticas paliativas que pudieren corresponder, así como los insumos requeridos para los mismos y cualquier otro tratamiento y medicación reconocidos por la ANMAT que ayuden a paliar estas enfermedades.

Artículo 5º La Autoridad de Aplicación será determinada por el Ministerio de Salud del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a los efectos de garantizar los objetivos previstos en esta ley.

Artículo 6º La Autoridad de Aplicación de la presente Ley dispondrá, a través de las áreas pertinentes, el dictado de las medidas necesarias para la divulgación de la problemática derivada de la Fibromialgia y del Síndrome de Fatiga Crónica, de acuerdo a los conocimientos científicamente aceptados, con el objeto de promover su reconocimiento temprano, su tratamiento y su adecuado control.

Artículo 7º La Autoridad de Aplicación de la presente ley llevará su control estadístico, prestará colaboración científica y técnica a las diferentes autoridades de CABA, a fin de coordinar la planificación de acciones. Garantizará la producción, distribución y dispensación de los medicamentos de todos los pacientes con Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, con el objeto de asegurarles el acceso a una terapia y rehabilitación adecuadas de acuerdo a los conocimientos científicos, tecnológicos, farmacológicos y los paliativos aprobados, así como su control evolutivo.

Artículo 8º Todos los prestadores de atención de la salud pública de la CABA deberán llevar un registro estadístico de pacientes con Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, como así también de las patologías relacionadas. A tal efecto, la autoridad de aplicación confeccionará los formularios de recolección y registro.

Artículo 9º Discapacidad: El Poder Ejecutivo de la Ciudad Autónoma de Bs. As., solicitará al Ejecutivo Nacional la extensión del C.U.D. (Certificado Único de Discapacidad), ya sea en procesos transitorios o permanentes. Las múltiples afecciones, alteraciones y secuelas limitantes comprendidas en la Fibromialgia y en el Síndrome de Fatiga Crónica encuadran con la definición de la O.M.S. sobre discapacidad: deficiencia, limitación de la actividad y restricciones en la participación.

Artículo 10º Protocolo: La Autoridad de Aplicación deberá designar una Comisión Interdisciplinaria para la redacción de un Protocolo de Atención para ambas patologías y concomitantes.

Artículo 11 º Presupuesto: El artículo 35º de la Ley Básica de Salud N° 153 establece respecto a la financiación que la autoridad de aplicación elabora, ejecuta y evalúa el presupuesto de salud, por lo que se deberán realizar las adecuaciones que fueran menester para atender el cumplimiento de la presente ley y proveer anualmente la correspondiente asignación presupuestaria

Artículo 12º La presente ley deberá ser reglamentada dentro de los 90 días de su promulgación

Artículo 13º Comuníquese al Poder Ejecutivo.

FUNDAMENTOS

La Fibromialgia es una enfermedad reconocida por todas las organizaciones médicas internacionales y por la OMS desde 1992. Está clasificada con el código M79.7 de la clasificación internacional de las enfermedades (CIE-10) como una enfermedad de reumatismo no articular. El Gobierno de la Ciudad de BS. AS hace mención al día mundial de la Fibromialgia el 12 de Mayo y el día 9 de mayo del año 2018 la reconoce como una enfermedad crónica caracterizada por dolor musculoesquelético generalizado, con mucha hipersensibilidad en múltiples áreas corporales, de origen desconocido y sin que existan otras patologías o alteraciones que lo expliquen.

Constituye un problema sanitario con gran prevalencia, teniendo una importante afectación en la calidad de vida de los pacientes. Está emparentada al Síndrome del estrés o Síndrome de Fatiga Crónica. Es una enfermedad hoy considerada "paradigma del dolor crónico"

Se trata de una enfermedad crónica de causa desconocida que afecta al funcionamiento del sistema nociceptivo, es decir, la parte del sistema nervioso que se encarga del procesamiento del dolor en nuestro cuerpo. Esta afectación altera las fibras neurológicas nociceptivas que recorren nuestro cuerpo y su organización a nivel cerebral. Además del dolor generalizado por todo el cuerpo, también afecta al control neurovegetativo responsable de funciones involuntarias como la digestión, sudación y frecuencia cardíaca.

La FM constituye un problema sanitario con gran prevalencia, teniendo una importante afectación en la calidad de vida de los pacientes. Es un problema frecuente en la práctica clínica, su prevalencia difiere según la población estudiada y oscila entre el 0,7 % y el 20 %, afectando mayormente a mujeres, siendo la causa más frecuente de dolor osteomuscular generalizado y crónico. Esto genera un círculo vicioso negativo que paulatinamente afecta todas las áreas de desempeño de la persona, incluyendo lo laboral, lo social y familiar. El 40% de las personas que las padecen pierden su empleo y como consecuencia otros beneficios sociales por no poder justificar las licencias.

El diagnóstico de FM es eminentemente clínico, no puede ser corroborado por estudios complementarios - pruebas de laboratorio, diagnósticos por imágenes - ya que estos estudios presentan resultados normales. Durante el examen físico general, tanto la movilidad articular como el equilibrio muscular y la exploración neurológica son normales, y no se aprecian signos inflamatorios articulares. El Colegio Americano de Reumatología definió el síndrome de fibromialgia en función de una historia de dolor generalizado de al menos 3 meses de duración, en combinación con sensibilidad en 11 o más de los 18 puntos sensitivos. No se manifiesta en ningún tipo de estudio por más alta que sea su complejidad.

Por tal motivo, la FM está emparentada al Síndrome del estrés, también llamado Síndrome de Fatiga Crónica como se mencionó anteriormente. El dolor es de origen central como todos los signos y síntomas de los dos síndromes señalados. Es una enfermedad hoy considerada "paradigma del dolor crónico".

Es una enfermedad poco conocida y poco reconocida en la Argentina, con un promedio entre el 3 y el 6 por ciento de la población mundial. Las mujeres son las que más la padecen, entre el 80 y el 90 por ciento del total y en una edad promedio de los 30 a los 50 años.

Se estima que alrededor del 90 por ciento de quienes deberían enmarcarse en un cuadro de FM y/o de SFC permanecen sin diagnóstico, ya sea por desconocimiento del personal sanitario o de las personas que la padecen. Solo un médico con experiencia y conocimiento en el encuadre de esta enfermedad puede diagnosticarla, como así también aquellos que se especializaron en tratamiento del dolor, estrés y neurociencias.

Entre sus numerosos síntomas se encuentran los siguientes: dolor generalizado, rigidez matinal, disminución de la capacidad para el ejercicio físico y para la marcha, sensación de hormigueo, adormecimiento en manos y pies, depresión, ansiedad, trastornos del sueño- desde el insomnio hasta la apnea- fatiga, cansancio, poca tolerancia al esfuerzo, sequedad en la boca y los ojos, apnea del sueño, problemas de memoria y concentración, dificultad para encontrar palabras y en el aprendizaje, fallas en funciones ejecutivas y «fibroniebla» que dificulta la capacidad de enfoque, atención y concentración mental.

Ambos son patologías agrupadas dentro de los Síndromes Sensitivos Centrales, en los cuales se incluye una serie de enfermedades que presentan características clínicas comunes, mecanismos fisiopatológicos compartidos y aproximaciones terapéuticas similares.

La FM y el SFC constituyen trastornos persistentes y debilitantes que pueden producir un efecto devastador en quienes lo padecen, afectando la vida social, laboral y familiar. Dadas sus características, no existen acciones preventivas p¹ero ayuda un diagnóstico precoz para su tratamiento oportuno. Hay métodos paliativos medicamentosos, ejercicios aeróbicos e hidroterapia y otras terapias a fin de mejorar la calidad de vida de los pacientes.

La atención de la salud es un derecho humano natural fundamental y lo manifiesta nuestra Constitución Nacional en los artículos 41 y 42, como en el 75, inc. 22, refiere que la salud es un derecho protegido por el plexo normativo.

La Constitución de la C.A.B.A. estaría en consonancia a lo mencionado en los art. 20, 21 y 22².

Por las razones expuestas consideramos de vital importancia dictar un marco legal que ampare el derecho a la atención de la salud de las personas que padecen Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, por lo que solicitamos la aprobación de este proyecto.

1

Artículo 41. Todos los habitantes gozan del derecho a un ambiente sano, equilibrado, apto para el desarrollo humano y para que las actividades productivas satisfagan las necesidades presentes sin comprometer las de las generaciones futuras; y tienen el deber de preservarlo. El daño ambiental generará prioritariamente la obligación de recomponer, según lo establezca la ley.

Las autoridades proveerán a la protección de este derecho, a la utilización racional de los recursos naturales, a la preservación del patrimonio natural y cultural y de la diversidad biológica, y a la información y educación ambientales.

Corresponde a la Nación dictar las normas que contengan los presupuestos mínimos de protección, y a las provincias, las necesarias para complementarlas, sin que aquéllas alteren las jurisdicciones locales.

Se prohíbe el ingreso al territorio nacional de residuos actual o potencialmente peligrosos, y de los radiactivos.

Artículo 42. Los consumidores y usuarios de bienes y servicios tienen derecho, en la relación de consumo, a la protección de su salud, seguridad e intereses económicos; a una información adecuada y veraz; a la libertad de elección, y a condiciones de trato equitativo y digno.

Las autoridades proveerán a la protección de esos derechos, a la educación para el consumo, a la defensa de la competencia contra toda forma de distorsión de los mercados, al control de los monopolios naturales y legales, al de la calidad y eficiencia de los servicios públicos, y a la constitución de asociaciones de consumidores y de usuarios.

La legislación establecerá procedimientos eficaces para la prevención y solución de conflictos, y los marcos regulatorios de los servicios públicos de competencia nacional, previendo la necesaria participación de las asociaciones de consumidores y usuarios y de las provincias interesadas, en los organismos de control.

Artículo 75. Corresponde al Congreso

22. Aprobar o desechar tratados concluidos con las demás naciones y con las organizaciones internacionales y los concordatos con la Santa Sede. Los tratados y concordatos tienen jerarquía superior a las leyes.

La Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre; la Declaración Universal de Derechos Humanos; la Convención Americana sobre Derechos Humanos; el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y su Protocolo Facultativo; la Convención sobre la Prevención y la Sanción del Delito de Genocidio; la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial; la Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer; la Convención contra la Tortura y otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes; la Convención sobre los Derechos del Niño; en las condiciones de su vigencia, tienen jerarquía constitucional, no derogan artículo alguno de la primera parte de esta Constitución y deben entenderse complementarios de los derechos y garantías por ella reconocidos. Sólo podrán ser denunciados, en su caso, por el Poder Ejecutivo Nacional, previa aprobación de las dos terceras partes de la totalidad de los miembros de cada Cámara.

Los demás tratados y convenciones sobre derechos humanos, luego de ser aprobados por el Congreso, requerirán del voto de las dos terceras partes de la totalidad de los miembros de cada Cámara para gozar de la jerarquía constitucional.

2

ARTICULO 20.- Se garantiza el derecho a la salud integral que está directamente vinculada con la satisfacción de necesidades de alimentación, vivienda, trabajo, educación, vestido, cultura y ambiente.

ARTICULO 21.- La Legislatura debe sancionar una ley básica de salud, conforme a los siguientes lineamientos: 1. La Ciudad conduce, controla y regula el sistema de salud. Financia el área estatal que es el eje de dicho sistema y establece políticas de articulación y complementación con el sector privado y los organismos de seguridad social. 2. El área estatal se organiza y desarrolla conforme a la estrategia de atención primaria, con la constitución de redes y niveles de atención, jerarquizando el primer nivel. 3. Determina la articulación y complementación de las acciones para la salud con los municipios del conurbano bonaerense para generar políticas que comprendan el Área metropolitana; y concerta políticas sanitarias con los gobiernos nacional, provinciales y municipales. 4. Promueve la maternidad y paternidad responsables. Para tal fin pone a disposición de las personas la información, educación, métodos y prestaciones de servicios que garanticen sus derechos reproductivos. 5. Garantiza la atención integral del embarazo, parto, puerperio y de la niñez hasta el primer año de vida, asegura su protección y asistencia integral, social y nutricional, promoviendo la lactancia materna, propendiendo a su normal crecimiento y con especial dedicación hacia los núcleos poblacionales carenciados y desprotegidos. 6. Reconoce a la tercera edad el derecho a una asistencia particularizada. 7. Garantiza la prevención de la discapacidad y la atención integral de personas con necesidades especiales. 8. Previene las dependencias y el alcoholismo y asisten a quienes los padecen. 9. Promueve la descentralización en la gestión estatal de la salud dentro del marco de políticas generales, sin afectar la unidad del sistema; la participación de la población; crea el Consejo General de Salud, de carácter consultivo, no vinculante y honorario, con representación estatal y de la comunidad. 10. Desarrolla una política de medicamentos que garantice eficacia, seguridad y acceso a toda la población. Promueve el suministro gratuito de medicamentos básicos. 11. Incentiva la docencia e investigación en todas las áreas que comprendan las acciones de salud, en vinculación con las universidades. 12. Las políticas de salud mental reconocerán la singularidad de los asistidos por su malestar psíquico y su condición de sujetos de derecho, garantizando su atención en los establecimientos estatales. No tienen como fin el control social y erradicar el castigo; propenden a la desinstitucionalización progresiva, creando una red de servicios y de protección social. 13. No se pueden ceder los recursos de los servicios públicos de salud a entidades privadas con o sin fines de lucro, bajo ninguna forma de contratación que lesione los intereses del sector, ni delegarse en las mismas las tareas de planificación o evaluación de los programas de salud que en él se desarrollen.

ARTICULO 22.- La Ciudad ejerce su función indelegable de autoridad sanitaria. Regula, habilita, fiscaliza y controla todo el circuito de producción, comercialización y consumo de productos alimenticios, medicamentos, tecnología médica, el ejercicio de las profesiones y la acreditación de los servicios de salud y cualquier otro aspecto que tenga incidencia en ella. Coordina su actividad con otras jurisdicciones.