



H. Cámara de Diputados
ENTRE RÍOS

PROYECTO DE LEY

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE ENTRE RÍOS, SANCIONA CON FUERZA DE LEY

Art. 1°: La presente ley tiene por objeto garantizar el derecho a todos aquellos grupos poblacionales con enfermedades poco frecuentes o raras a acceder de forma integral a los tratamientos, medicamentos y otros productos, dispositivos específicos, médicos especialistas e información para el tratamiento y control de sus enfermedades, que aseguren su salud y su bienestar, promoviendo además las formas asociativas que potencien su accionar conjunto. Aplicándose tanto a entidades pre pagas, obras sociales nacionales y/o provincial y/o con leyes propias de creación.-

Art. 2°: Entiéndase como Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) o Enfermedades Raras (ER), incluidas las de origen genético, aquellas enfermedades que tienen una prevalencia baja, de 1 cada 2000 habitantes en promedio.-

Art. 3°: La autoridad de aplicación de la presente ley será el Ministerio de Salud de la Provincia de Entre Ríos o quien en su futuro lo reemplace.-

Art. 4°: Créase en el ámbito del Ministerio de Salud de la Provincia de Entre Ríos una Comisión Provincial de Enfermedades Poco Frecuentes con carácter “ad honorem” la cual estará integrada por:

- Un representante del Ministerio de Salud.-
- Un representante de la Universidad Nacional de Entre Ríos, Facultad de Ciencias de la Salud.-
- Un representante de la Universidad Autónoma de Entre Ríos, Facultad de Ciencias de la Vida y la Salud.-
- Un representante de las distintas Organizaciones No Gubernamentales de familiares y pacientes de estas patologías.-

Art. 5°: La Comisión Provincial de Enfermedades Poco Frecuentes tendrá a su cargo la elaboración del Programa Provincial de Enfermedades Frecuentes cuyos objetivos son:

1. Alentar la colaboración entre los profesionales y las organizaciones no gubernamentales, favoreciendo la vigilancia y prevención de las enfermedades raras.-
2. Contribuir a la formación y al mantenimiento de los conocimientos de los profesionales para mejorar la detección precoz, el reconocimiento, la intervención y la prevención en el campo de las enfermedades raras.-
3. Diseñar un sistema informativo y educativo que difunda temas destinados al diagnóstico precoz, normativas e investigaciones sobre las patologías comprendidas en el programa.-
4. Elaborar un protocolo de atención de personas con enfermedades poco frecuentes que incluya detección, diagnóstico, tratamiento y seguimiento.-
5. Generar un registro Provincial de pacientes con enfermedades poco frecuentes.-
6. Coordinar y optimizar los recursos disponibles en el sistema de salud público y elaborar convenios con los distintos agentes que brindan cobertura social, con el fin de aplicar normas de atención y tratamiento generadas por el programa aplicando el principio de equidad.-
7. Firmar convenios que faciliten el acceso al tratamiento de pacientes con enfermedades poco frecuentes y mejoren los costos.-

Art. 6°: De forma.



H. Cámara de Diputados
ENTRE RÍOS

FUNDAMENTOS

Honorable Cámara:

El paciente con Dificultad Motora Grave, postrado, es aquel que por diferentes motivos está obligado a permanecer inmóvil en la cama, ya sea por causas de la edad, un accidente, o una enfermedad.

Es necesario asistirlo en actividades de auto-cuidado: higienizarse, vestirse, alimentarse, etcétera.

Los cuidados dependerán por una parte del enfermo, su estado general y mental. En general se intenta mantener su capacidad funcional, evitar complicaciones y lograr una buena calidad de vida, con afecto y comodidad.

En la atención de salud, las personas tienen derecho a recibir un trato digno y respetuoso en todo momento y en cualquier circunstancia.

El cuidado de un enfermo, ya sea para atención de nacidos, niños, adolescentes, adultos y adultos mayores, muchas veces requiere el apoyo, la protección y recuperación de su salud, su rehabilitación, y sin discriminación, de un profesional, así como el apoyo psicológico para la familia y su entorno. El confort y soporte necesario para mantener a un paciente en las mejores condiciones.

El presente proyecto de ley tiene por objeto regular los derechos y deberes de las personas en relación con acciones vinculadas a la atención de su salud, que tienen el derecho a recibir un trato digno y respetuoso en todo momento y en cualquier circunstancia. Brindarles otra alternativa, que por cualquier motivo deban pasar sus días, meses, años o una vida entera en una cama. También se intenta asegurar a las familias de estas personas el acompañamiento del profesional necesario. Todo familiar, del paciente postrado, tiene derecho a que se les proporcione información suficiente, oportuna, veraz y comprensible, sea en forma visual, verbal o por escrito, respecto del estado de salud del paciente.

Un registro de pacientes postrados en la Provincia de Entre Ríos tendrá en cuenta a aquellos pacientes que por algún motivo necesiten la asistencia continua de otra persona para realizar los actos fundamentales de su vida.

Se deberá contar mínimamente con un equipo conformado por un médico, enfermero, trabajador social, nutricionista, un/a agente sanitario, un chofer y un vehículo de acuerdo a la necesidad (a futuro, el equipo evaluará la necesidad de contar con un administrativo). Además para el desarrollo de este trabajo es necesaria la participación del personal del nosocomio y del personal que debe tener como labor principal la vocación de servicio, teniendo presente que deberá mantenerse en el tiempo, ya que no se trata de un proyecto que tiene un principio y final; se deberá llevar a cabo como tarea inherente a la función de cada participante y dentro del horario de trabajo que incumbe a cada cual.



H. Cámara de Diputados
ENTRE RÍOS

Por otra parte, además de lo que compete al personal, se deberá crear el Registro Provincial de Pacientes Postrados, que estará a cargo del trabajador social de cada uno de los hospitales. En ese registro deberán consignar los datos del paciente, domicilio, teléfono, obra social (si la tuviese), diagnóstico, grado de incapacidad motora y si la misma es permanente o temporaria, además deberá indicar de la forma más precisa posible la antigüedad de estado de postración o incapacidad motora.

En segundo lugar el equipo de trabajo deberá, por elección, atribuir a uno de sus integrantes la responsabilidad de coordinar los trabajos a realizar. En tercer lugar se deberá evaluar cada ficha de registro a fin de priorizar los casos y establecer una periodicidad de visitas y la realización de un cronograma al respecto. Se deberá confeccionar una historia clínica domiciliaria (el equipo de trabajo deberá indicar los datos necesarios a registrar) que deberá estar resguardada en el domicilio del paciente o en los hogares de ancianos. En cuarto lugar y ya en el domicilio del paciente, el profesional médico evaluará la condición de salud del paciente, el trabajador social hará lo propio realizando el informe social respectivo, la nutricionista evaluará conjuntamente con el médico el estado nutricional del paciente, y asesorará a la familia sobre los hábitos alimenticios con el agente sanitario de la zona la periodicidad necesaria de su visita, como así también la de un enfermero, si es necesaria su intervención para realizar curaciones, etc.

Mediante la intervención del trabajador social se asegurará la obtención de turnos necesarios para estudios o interconsultas con especialistas, como así también el traslado en ambulancia para concurrir a ellos. Se asesorará a las familias de los pacientes que poseen obras sociales sobre los procedimientos para la obtención de elementos necesarios tanto para la vida de los pacientes como para mejorar el confort (oxígeno, colchones antiescaras, camas ortopédicas, etc.) en el caso de los pacientes que no poseen obra social deberá coordinar con el nosocomio debido, o cualquier entidad disponible, a fin de la obtención de estos elementos de acuerdo a la posibilidad.

Este trabajo pretende ser una contribución a la equidad en el acceso al sistema sanitario entrerriano, apunta llanamente a equilibrar la balanza de esa inequidad presente hacia el lado de un grupo por demás vulnerable y que, en la mayoría de los casos, no pueden valerse por sí mismos y dependen absolutamente de otros, hasta en las necesidades más básicas y vitales. Si bien habrá que llevarse a cabo el resultado del registro para saber a ciencia cierta, qué cantidad de personas se encuentran actualmente en la situación, es importante que se realice esta intervención para mejorar de forma sustancial la calidad de vida de estos miembros de la comunidad y sus familias.

Por lo expresado anteriormente, es que pido la atención, solicitando a mis pares acompañen con su voto positivo la aprobación del presente proyecto de ley.