



**LA HONORABLE LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE ENTRE RÍOS**

**SANCIONA CON FUERZA DE**

**LEY**

**ARTICULO 1°.** - Institúyase en el ámbito de la provincia de Entre Ríos al día 2 de junio de cada año como “El día de la persona enferma de Miastenia Gravis”.

**ARTICULO 2°.** - El Poder Ejecutivo Provincial, a través del Ministerio de Salud, deberá implementar un programa de asistencia médica y apoyo integral a las personas afectadas por la Miastenia Gravis.

**ARTICULO 3°.** - El Ministerio de Salud de la Provincia de Entre Ríos deberá desarrollar programas anuales informativos, de difusión y prevención sobre la Miastenia Gravis.

**ARTICULO 4.** – De forma.



## FUNDAMENTOS

Señor presidente:

La Miastenia Gravis es una enfermedad neuromuscular crónica autoinmune, mediada por anticuerpos que actúan contra la placa neuromuscular. La miastenia grave se caracteriza por debilidad y fatiga rápida de cualquiera de los músculos bajo el control voluntario de las personas y no existe cura para ella, solamente un tratamiento puede ayudar a aliviar los signos y síntomas, como la debilidad de los músculos de los brazos o las piernas, la visión doble, los párpados caídos y las dificultades para hablar, masticar, tragar y respirar. Aunque esta enfermedad puede afectar a personas de cualquier edad, es más común en mujeres menores de 40 años y hombres mayores de 60 años de edad.

Las personas que padecen esta enfermedad deben ser tratadas con bromuro de piridostigmina, que es el único e irremplazable medicamento en el tratamiento de la Miastenia Gravis, pues impide la destrucción del neurotransmisor acetilcolina, sustancia química transmisora de los impulsos nerviosos, que es afectada por la enfermedad.

Esta enfermedad afecta a gran parte de la población y por lo que a nivel mundial y nacional se han tomado los recaudos para dar a conocer la misma y otorgar los medios para tratarlo. A nivel Nacional se ha dictado la ley N° 26.689 se promueve la creación de un Registro Nacional de Personas con Enfermedades Poco Frecuentes en el ámbito del Estado Nacional, con el resguardo de la protección de la confidencialidad de datos personales, siendo la Miastenia Gravis una enfermedad poco frecuente. A través de la resolución N° 866/04 del ex Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación, modificó el Anexo Único de la Resolución N° 435/04 del Ministerio de Salud de la Nación, estableciendo que para la entrega de bromuro de piridostigmina en el interior del país se celebrarán los respectivos acuerdos con las jurisdicciones provinciales.

Nuestra provincia participa del Programa Nacional Remediar del Ministerio de Salud, asistiendo con medicación a 25 pacientes que padecen Miastenia Gravis y conforme el informe de gestión del año 2022 emitido por la Dirección de Medicamentos Especiales y Alto Precio de la Nación surge que la provincia recibió un total de 280 dosis de bromuro de

piridostigmina para el tratamiento de las personas que padecen Miastenia Gravis en la provincia en el año 2022.

Es necesario que nuestra provincia reconozca la trascendencia de la enfermedad Miastenia Gravis que afecta a pobladores de nuestra provincia y por lo que se requiere el reconocimiento anual del día de las personas que padecen Miastenia Gravis con el fin de informar a la población sobre el padecimiento y para gestionar políticas públicas en busca de mejorar el estado de salud de la población.

Por todo lo antes expuesto, es que les solicito a mis pares me acompañen con su voto en el presente proyecto de Ley.