

LEY DE PROTECCION AL EPILEPTICO

Nos es sumamente grato dirigirnos a Ustedes, para hacerles saber que se ha conseguido la media sanción de un proyecto de ley de protección al epiléptico.

El mismo tiene antecedentes que datan desde el año 1968, año en el cual la Asociación, en la persona de su Presidenta Fundadora Dña. Lucía Pélesson de Spinelli, empieza a pensar en el tema debido a la falta de protección legal que los epilépticos tenían en esa época, carencia que aún sigue existiendo. En el año 1971 se terminó de elaborar un anteproyecto de ley, el cual nunca recibió eco de las autoridades nacionales.

El día 19 de Mayo de 1999, la Asociación de Lucha Contra la Epilepsia, presentó ante la Cámara de Diputados de la Nación un anteproyecto de ley que retoma las ideas-fuerza del proyecto ideado en 1971 con su correspondiente actualización. A principios del mes de Julio de 1999, la Comisión de Salud de la Cámara de Senadores de la Nación, por haber recibido un anteproyecto el día 28 de Junio, citó a A.L.C.E. por ser la única ONG reconocida por el International Bureau for Epilepsy y a L.A.C.E., entidad afiliada a la I.L.A.E., y allí tomó conocimiento del proyecto presentado por esta Institución, haciéndole llegar asimismo ambas instituciones antecedentes sobre la materia como también el proyecto presentado ante la Cámara de Diputados. Con todo ese material la Comisión redactó la ley que obtuvo la media sanción de esa Cámara recogiendo lo que A.L.C.E. había propuesto a la Cámara de Diputados; y el día en que se trató en la sesión fueron invitadas a presenciar la sesión.

En el proyecto sancionado, tomando las sugerencias tanto de A.L.C.E. como de L.A.C.E. se determinó la realización de campañas de divulgación a todos los niveles, la intervención del Estado en cuanto a la provisión de medicación y atención a los enfermos y la no discriminación a nivel laboral y educativo de quienes padecen dicha afección.

Para que quede claro por qué dicho proyecto todavía no ha sido convertido en ley. debe señalarse que de acuerdo a nuestro régimen constitucional existiendo un sistema bicameral es necesario la sanción de las leyes por ambas Cámaras y su promulgación por el Poder Ejecutivo, por lo que esperamos que en el año 2000 podamos tener la satisfacción que el mismo quede convertido en ley de la Nación.

CONGRESO NACIONAL
CAMARA DE SENADORES

SESIONES ORDINARIAS DE 1999

ORDEN DEL DIA N° 724

Impreso el día 3 de septiembre de 1999

SUMARIO

COMISION DE ASISTENCIA SOCIAL
Y SALUD PUBLICA

Dictamen en el proyecto de ley del señor senador
Vaquir sobre protección del enfermo epiléptico.
(S.-1.481/99.)

Dictamen de comisión

Honorable Senado:

Vuestra Comisión de Asistencia Social y Salud Pública ha considerado el proyecto de ley del señor senador Omar M. Vaquir, sobre protección al enfermo epiléptico (S.-1.481/99); y, por las razones expuestas en sus fundamentos y las que dará el miembro informante, os aconseja su aprobación.

De conformidad con disposiciones pertinentes del Reglamento de la Cámara de Senadores, el presente dictamen pasa directamente al orden del día.

Sala de la comisión, 1º de septiembre de 1999.

Omar M. Vaquir. — Humberto E. Salum.
— Carlos H. Almirón. — Jorge A. Agúndez.
— Alfredo Avelín. — Ricardo A. Branda.
— Antonio F. Cafiero. — Luis A. León.
— Enrique M. Martínez Almuñevar. — Juan C. Altuna.
— Tomás R. Pruyas.

PROYECTO DE LEY

El Senado y Cámara de Diputados, ...

Artículo 1º — La presente ley garantiza a toda persona que padece epilepsia el pleno ejercicio de sus derechos, proscribida todo acto que la discrimine y dispone especiales medidas de protección que requiere su condición de tal.

Art. 2º — La epilepsia no será considerada impedimento para la postulación, el ingreso y desempeño laboral, salvo lo expresado en el artículo 8º.

Art. 3º — Todo paciente epiléptico tiene derecho a acceder a la educación en sus distintos niveles sin limitación alguna que reconozca como origen su enfermedad.

Art. 4º — El paciente epiléptico tiene derecho a recibir asistencia médica integral y oportuna, con todos los adelantos tecnológicos de que dispongan la ciencia y el arte de curar.

Art. 5º — La epilepsia no será considerada de por sí como enfermedad que acrecienta el riesgo de siniestralidad en lo que se refiere a los servicios que brindan las entidades aseguradoras de vida y/o de salud.

Las excepciones a lo dispuesto en el párrafo anterior deberán contar con la aprobación previa del médico tratante elegido por el paciente.

Art. 6º — El desconocimiento de los derechos emergentes de los artículos 2º, 3º y 5º de la presente ley será considerado acto discriminatorio en los términos de la ley 23.592.

Art. 7º — Las prestaciones médico-asistenciales a que hace referencia la presente ley, quedan incorporadas de pleno derecho al Programa Médico Obligatorio aprobado por resolución 247/96 del Ministerio de Salud y Acción Social, sin perjuicio de aplicar, cuando correspondiere, lo dispuesto por las leyes 22.431 y 24.901 y sus normas reglamentarias y complementarias.

Art. 8º — El médico tratante, extenderá al paciente, a requerimiento de éste, una acreditación de su aptitud laboral, en la que se indicarán, si fuere necesario, las limitaciones y las recomendaciones del caso.

Art. 9º — En toda controversia judicial o extrajudicial en la cual el carácter de epiléptico fuere invocado para negar, modificar y extinguir derechos subjetivos de cualquier naturaleza, será imprescindible el dictamen de los profesionales afectados al programa a que se refiere el artículo 10 de la presente, el que no podrá ser suplido por otras medidas probatorias.

Art. 10. — El Poder Ejecutivo, por intermedio del Ministerio de Salud y Acción Social, en su calidad de autoridad de aplicación de la presente, llevará a cabo un programa especial en lo relacionado con la epilepsia, que tendrá los siguientes objetivos, sin perjuicio de otros que se determinen por vía reglamentaria:

- a) Entender en todo lo referente a la investigación, docencia, prevención, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad en sus aspectos médicos, sociales y laborales;
- b) Dictar las normas que desde el ámbito de su competencia permitan el mejor cumplimiento del objeto de la presente;
- c) Realizar estudios estadísticos que abarquen a todo el país;
- d) Llevar adelante campañas educativas destinadas a la comunidad en general y a grupos específicos tendientes a crear conciencia sobre la enfermedad, a alertar sobre la necesidad de tratamiento oportuno y a evitar la discriminación de los pacientes;

- e) Prestar colaboración científica y técnica a las autoridades provinciales y de la Ciudad de Buenos Aires a fin de elaborar sus programas regionales;
- f) Promover la concertación de acuerdos internacionales, especialmente con los países signatarios del Tratado de Asunción, para la formulación y desarrollo de programas comunes relacionados con los fines de esta ley;
- g) Realizar convenios de mutua colaboración en la materia, con las autoridades provinciales y de la Ciudad de Buenos Aires;
- h) Asegurar a los pacientes sin cobertura médico-asistencial y carentes de recursos económicos la provisión gratuita de la medicación requerida;
- i) Realizar todas las demás acciones emergentes de lo dispuesto en la presente y su reglamentación.

10 Art. 11. — Déjase sin efecto toda norma que se oponga a lo dispuesto en la presente.

Art. 12. — Los gastos que demande la presente se tomarán de los créditos que correspondan a la partida presupuestaria del Ministerio de Salud y Acción Social.

Art. 13. — Invítase a las provincias y a la Ciudad de Buenos Aires a dictar para el ámbito de sus respectivas jurisdicciones normas de similar naturaleza.

Art. 14. — Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Omar M. Vaquir.

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

“La historia de la epilepsia se puede resumir en cuatro mil años de ignorancia, superstición y estigma seguidos de cien años de conocimiento, superstición y estigma.”

(Kale, R. (1997.) Bringing epilepsy out of the shadows: Wide treatment gap needs to be reduced. British Medical Journal, July 5.

La epilepsia es el más común de los trastornos neurológicos de la infancia y la segunda en incidencia en los adultos detrás de las cerebrovasculares. En nuestro país existen aproximadamente 350 mil personas afectadas por epilepsia.

El trastorno se caracteriza por la ocurrencia de crisis que asumen diferentes formas, desde pérdidas momentáneas de la atención, hasta convulsiones graves y frecuentes. La primera forma clínica expresada (las ausencias o lagunas) constituye más de los dos tercios de los casos y las formas clínicas convulsivas de leves a graves y de frecuencia variable son, afortunadamente, la minoría restante.

Los padecimientos de las personas afectadas por epilepsia exceden lo neurológico y adquieren mayor gravedad por la estigmatización social, la incompreensión, los miedos y la ignorancia. Esto condiciona las actitudes con las que la sociedad margina, segrega y discrimina.

mina a estas personas. También afecta negativamente las relaciones familiares, las sociales, el estudio y el empleo.

Esta actitud cultural es universal a tal punto que la Organización Mundial de la Salud en acuerdo con las dos Organizaciones Internacionales No Gubernamentales más importantes del mundo inició en el año 1997 una campaña para "sacar a la epilepsia de las sombras" en consonancia con una política recomendada a los países miembros.

Efectivamente la ciencia ha aportado una mayor precisión diagnóstica y tratamientos de alta efectividad que hacen que la rotulación de esta enfermedad ha cambiado diametralmente desde el punto de vista médico quedando por erradicar la estigmatización social y el sufrimiento psicológico y espiritual.

Médicamente, la posibilidad de controlar esta enfermedad con el tratamiento adecuado es mayor del 70 % y esto significa concretamente la normalidad de estas personas para su desempeño en lo educativo, en lo laboral, en lo familiar y en lo social. Esta realidad erradica cualquier intento de discriminación y marginación de esta gente.

La prevención, la adecuada atención de estas personas y su plena integración a la vida común constituyen un gran desafío para la sociedad en su conjunto y específicamente para el sector salud.

Existe una gran necesidad de implementar y desarrollar programas que garanticen la atención integral de las personas con epilepsia por un lado y por el otro el de disponer de un marco legal que evite la discriminación y posibilite la plena incorporación social.

El objeto de la presente ley es dar ese adecuado marco jurídico al desafío en que se ha involucrado la comunidad internacional y la medicina toda: poner en vigencia los derechos al tratamiento igualitario para las personas que padecen de epilepsia controlada.

Hay que poner de manifiesto que lo fundamental es promover y proteger la dignidad, el bienestar, el desarrollo integral físico, psíquico, moral y espiritual de la persona. La ley contempla eliminar todo tipo de discriminación, y dar por finalizada la inclusión entre las discapacidades a las formas curables y controlables de la epilepsia.

También prevé una adecuada atención previsional, médica y social para quienes padezcan algún grado de limitación en función de formas clínicas más severas y resistentes a la terapéutica. Estadísticas recientes informan que más de las dos terceras partes de los enfermos de epilepsia no reciben ni el tratamiento ni la medicación adecuada. Este padecimiento tiene una incidencia mayor en las clases sociales bajas las que no cuentan habitualmente con cobertura por la seguridad social.

La legislación debe instrumentar los principios constitucionales, en este caso el de la igualdad de oportunidades y el derecho a la salud. Un 65 % de la población goza de cobertura por la seguridad social o a través de empresas de medicina prepaga, por lo que a través del Programa Médico Obligatorio disponen de adecuada asistencia médica.

Para aquellas personas sin protección, debe el Estado asumir la responsabilidad de su atención integral y oportuna.

El emprendimiento requiere de políticas, planificación y programación conducidas y financiadas centralmente y de actividades y campañas ejecutadas en todas y cada una de las jurisdicciones. El Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación y los gobiernos provinciales y el de la Ciudad de Buenos Aires deben asumir el papel conductor de este proyecto de interés nacional, de trascendencia internacional y de carácter ecuménico humano.

También en esto pretende este proyecto realizar un aporte, encargando al Ministerio de Salud y Acción Social la puesta en marcha de un programa especial referido a esta materia.

Por las razones expuestas, que estoy seguro mis pares compartirán, les solicito para esta iniciativa su voto favorable.

Omar M. Vaquir.