

LEY XVII - N.º 177

PROGRAMA DE ATENCIÓN PARA PACIENTES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

CAPÍTULO I DISPOSICIONES GENERALES

ARTÍCULO 1.- Se crea el Programa de Atención para Pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y otras enfermedades de la neurona motora en el ámbito del Parque de la Salud de la Provincia de Misiones “Dr. Ramón Madariaga”.

ARTÍCULO 2.- El Programa tiene como objetivos:

- 1) facilitar el acceso a tratamientos, terapias de control y alivio de los síntomas que apuntan a mejorar la comodidad del paciente con ELA, preservar su capacidad funcional y maximizar su calidad de vida;
- 2) proveer atención médica multidisciplinaria, terapéutica y de rehabilitación para pacientes con ELA y otras enfermedades de la neurona motora;
- 3) garantizar el acceso a equipos médicos, dispositivos o sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (SAAC), de baja y alta complejidad, otros productos de apoyo que promueven la independencia y el cuidado seguro del paciente;
- 4) brindar apoyo psicológico e información al paciente, la familia o los cuidadores para cada etapa de la enfermedad.

ARTÍCULO 3.- El Programa otorga a las personas que padecen ELA u otras enfermedades de la neurona motora cobertura en:

- 1) atención y acompañamiento médico, psicológico, de neurorrehabilitación y otras terapias, con carácter interdisciplinario, ambulatoria o con internación hospitalaria o domiciliaria, según indicación médica;
- 2) provisión de medicamentos e insumos médicos y suplementos dietarios y nutricionales adecuados, prescritos por el médico tratante y avalados por autoridad científica pertinente;
- 3) provisión e instalación de equipamiento médico, productos ortopédicos, productos de apoyo y otras adaptaciones que facilitan la autonomía del paciente y mejoran su calidad de vida;
- 4) pruebas y exámenes con fines de diagnóstico;
- 5) acceso a fisioterapia y terapia ocupacional;
- 6) servicios de consulta, asistencia, atención y seguimiento médico mediante el uso de las nuevas tecnologías de la información y de la comunicación (TIC).

ARTÍCULO 4.- Es beneficiaria del Programa aquella persona que posee diagnóstico de ELA u otras enfermedades de la neurona motora, debidamente certificado por el personal médico habilitado.

ARTÍCULO 5.- La autoridad de aplicación es el Ministerio de Salud Pública que tiene como funciones:

- 1) propiciar el desarrollo de modelos prestacionales integrales y multidisciplinarios para el cumplimiento de los objetivos de la presente ley;
- 2) promover la conformación de equipos interdisciplinarios para la atención de personas con ELA, en coordinación con los equipos de referencia de cuidados paliativos establecidos por la Ley XVII - N.º 53 (Antes Ley 4327);
- 3) reforzar el sistema de salud con insumos, equipamientos y recursos humanos necesarios para lograr los objetivos de la presente ley;
- 4) producir e impulsar la investigación científica en implementación de estrategias clínicas, diagnóstico y tratamiento de la ELA y otras enfermedades de la neurona motora, así como la especialización y capacitación de profesionales de la salud;
- 5) instrumentar espacios de asistencia, apoyo, orientación y contención de las personas afectadas por la enfermedad y su núcleo familiar;
- 6) impulsar una red de apoyo con las entidades científicas, asociaciones civiles y organizaciones no gubernamentales que desarrollan actividades inherentes al objetivo de la presente ley;
- 7) coordinar acciones con organismos públicos o privados, nacionales, provinciales, municipales o extranjeros con objetivos similares o análogos a la presente ley;
- 8) desarrollar toda otra función que contribuye a los fines del cumplimiento de la presente ley.

ARTÍCULO 6.- La autoridad de aplicación y la obra social provincial deben brindar cobertura en las prestaciones determinadas en el artículo 3.

CAPÍTULO II DISPOSICIONES FINALES

ARTÍCULO 7.- Se instituye el Día Provincial de Concientización sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), el que se conmemora el 21 de junio de cada año.

ARTÍCULO 8.- En el marco de la conmemoración del Día Provincial de Concientización sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), la autoridad de aplicación debe propiciar campañas de difusión acerca de la enfermedad.

ARTÍCULO 9.- Los gastos que demanda el cumplimiento de la presente ley son atendidos con los siguientes recursos:

- 1) el aporte que determina el Parque de la Salud de la Provincia de Misiones “Dr. Ramón Madariaga”, sobre los recursos previstos en el artículo 5 de la Ley XVII - N.º 70;
- 2) subsidios, aportes o donaciones de personas humanas o jurídicas, públicas o privadas.

ARTÍCULO 10.- Se autoriza al Poder Ejecutivo a efectuar adecuaciones, modificaciones y reestructuraciones en el Presupuesto General de la Administración Pública Provincial a los fines del cumplimiento de lo establecido en la presente ley.

ARTÍCULO 11.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.