

LEY XVII - N.º 209

PROGRAMA DE ABORDAJE DE LA EPILEPSIA Y SÍNDROMES EPILÉPTICOS

CAPÍTULO I

DISPOSICIONES GENERALES

ARTÍCULO 1.- Se crea el Programa de Abordaje de la Epilepsia y Síndromes Epilépticos para pacientes neonatales, pediátricos y adultos en el ámbito del Parque de la Salud de la Provincia de Misiones “Dr. Ramón Madariaga”.

ARTÍCULO 2.- Se declara de interés provincial la investigación, atención médica y capacitación destinadas al personal sanitario para la detección temprana, diagnóstico, tratamiento y seguimiento del paciente con epilepsia y síndromes epilépticos.

ARTÍCULO 3.- El Programa de Abordaje de la Epilepsia y Síndromes Epilépticos tiene como objetivos:

- 1) brindar atención médica especializada, multidisciplinaria y coordinada por parte de todos los niveles de atención involucrados que permita tratar la complejidad de la epilepsia y síndromes epilépticos en todos sus tipos, grados y orígenes, así como sus secuelas;
- 2) disminuir la morbimortalidad, minimizar las complicaciones o comorbilidades asociadas y prevenir el deterioro de la capacidad funcional, el impacto negativo de la enfermedad en la calidad de vida, en la salud mental y emocional fomentando su integración en la sociedad;
- 3) impulsar la docencia, la formación de recursos humanos y la investigación científica, especialmente en la epilepsia farmacorresistente;
- 4) informar y sensibilizar a la comunidad con respecto a la enfermedad, a fin de reducir la estigmatización, promoviendo la integración social y protección de los derechos de las personas con epilepsia y síndromes epilépticos.

ARTÍCULO 4.- Son beneficiarios del Programa de Abordaje de la Epilepsia y Síndromes Epilépticos los pacientes neonatales, pediátricos y adultos que padecen epilepsia o síndromes epilépticos, en sus distintos tipos, grados y orígenes, con diagnóstico debidamente certificado por médico habilitado.

ARTÍCULO 5.- La autoridad de aplicación debe generar los canales necesarios para la transición del paciente entre los distintos servicios neonatal, pediátrico y adultos, favoreciendo la continuidad en la atención de las personas afectadas.

ARTÍCULO 6.- El Programa de Abordaje de la Epilepsia y Síndromes Epilépticos otorga a las personas beneficiarias cobertura en:

- 1) pruebas y exámenes metabólicos, genéticos y de neuroimagen con fines de diagnóstico y procedimientos complementarios de distinta complejidad;
- 2) atención médica, terapéutica, nutricional y psicológica, con enfoque multidisciplinario, de calidad y centrada en el paciente, promoviendo el uso de las nuevas tecnologías de la información y de la comunicación (TIC);
- 3) acceso a medicamentos, suplementos dietarios y nutricionales incluidos en el plan terapéutico definido por el equipo médico tratante y avalados por autoridad científica pertinente;
- 4) procedimientos quirúrgicos y no quirúrgicos, servicio de internación y otras formas alternativas de tratamiento clínico basadas en la estimulación del nervio vago o neuroestimulación para el abordaje, control de la enfermedad y de las complicaciones asociadas;
- 5) seguimiento del paciente y rehabilitación, tanto en su condición clínica como social, con el apoyo de servicios complementarios.

ARTÍCULO 7.- Se crea el Registro de Pacientes con Epilepsia o Síndromes Epilépticos en el ámbito de la autoridad de aplicación con el fin de:

- 1) registrar datos e información referente al paciente y la enfermedad según los distintos tipos, grados y etiologías;
- 2) permitir la definición de indicadores epidemiológicos, el monitoreo de la prevalencia e incidencia de la epilepsia a nivel provincial y el control de la implementación e impacto del programa;
- 3) aportar bases para la toma de decisiones políticosanitarias y la planificación de los servicios de salud y la atención al paciente;
- 4) proporcionar información actualizada para la investigación biomédica y epidemiológica.

ARTÍCULO 8.- Toda persona humana o jurídica que tenga responsabilidad profesional en el diagnóstico y tratamiento de los pacientes con epilepsia, actúe en el sector público, privado o de obras sociales, tiene la obligación de comunicar los casos al Registro de Pacientes con Epilepsia o Síndromes Epilépticos.

ARTÍCULO 9.- La autoridad de aplicación es el Ministerio de Salud Pública, que queda facultada para dictar la normativa necesaria y complementaria para la implementación de la presente ley y tiene como funciones:

- 1) desarrollar modelos prestacionales y guías clínicas de abordaje multidisciplinario y homogéneo en todo el sistema provincial de salud que impulsa la innovación para mejorar la calidad de vida del paciente;

- 2) generar procedimientos que facilitan y agilizan la derivación médica de forma oportuna a los centros de referencia;
- 3) promover la creación de unidades médicas y médicoquirúrgicas especializadas en los efectores de salud;
- 4) reforzar el sistema de salud con insumos, equipamiento y en sistemas de diagnóstico clave, como el videoelectroencefalograma prolongado, entre otros, así como con los recursos humanos necesarios para lograr los objetivos de la presente ley;
- 5) formar y especializar recursos humanos en el campo de la epileptología, en especial en el primer nivel de atención en relación a la prevención, el reconocimiento precoz de los síntomas, la derivación para el tratamiento oportuno y el posterior seguimiento del paciente diagnosticado;
- 6) realizar campañas educativas destinadas a pacientes, familiares y a la comunidad en general;
- 7) llevar adelante el Registro de Pacientes con Epilepsia o Síndromes Epilépticos creado por la presente ley;
- 8) celebrar convenios de colaboración y reciprocidad con organismos e instituciones provinciales, nacionales e internacionales con competencia en la materia o con objetivos análogos;
- 9) articular con otras políticas, programas, estrategias y acciones desarrollados por el Ministerio de Salud Pública;
- 10) coordinar con programas y acciones para la atención de personas con discapacidad, cuando corresponda;
- 11) desarrollar toda otra función que contribuye a los fines del cumplimiento de la presente ley.

ARTÍCULO 10.- La autoridad de aplicación debe promover la conformación de gabinetes de apoyo psicológico especializado y servicios complementarios en los efectores de salud a fin de:

- 1) proporcionar al paciente herramientas para sobrellevar la carga personal y psicológica como consecuencia del padecimiento de esta patología;
- 2) promover el rol del paciente como el principal responsable del autocuidado de su salud y facilitar la incorporación de estilos de vida saludables;
- 3) proveer apoyo psicosocial en el ambiente escolar con la creación de guías de información para padres y educadores;
- 4) incentivar la realización de campañas sobre la epilepsia en centros educativos y lúdicos donde haya niños para educar acerca de la enfermedad y ayudar a minimizar el impacto negativo que la misma genera;
- 5) potenciar acciones de orientación sociolaboral para pacientes a fin de que cuenten con toda la información que les permita tomar la mejor decisión en función de sus necesidades;

- 6) impulsar espacios de asistencia, apoyo, orientación y contención de las personas afectadas por la enfermedad y su núcleo familiar, favoreciendo su inclusión;
- 7) desarrollar toda otra función que contribuye a los fines del cumplimiento de los objetivos de la presente ley.

ARTÍCULO 11.- En el marco del Programa de Abordaje de la Epilepsia y Síndromes Epilépticos, la autoridad de aplicación debe impulsar la investigación, desarrollo e innovación con el objetivo de transferir los resultados de la investigación científica a la práctica clínica, dando soluciones médicas a la patología, las complicaciones o secuelas asociadas.

CAPÍTULO II

RED PROVINCIAL DE ATENCIÓN MULTIDISCIPLINARIA PARA PACIENTES CON EPILEPSIA Y SÍNDROMES EPILEPTICOS

ARTÍCULO 12.- Se crea la Red de Atención Multidisciplinaria para Pacientes con Epilepsia y Síndromes Epilépticos integrada por los siguientes actores:

- 1) nivel central del Ministerio de Salud Pública mediante la intervención de la Subsecretaría de Salud;
- 2) zonas sanitarias y jefaturas de áreas programáticas, mediante la intervención de oficinas de referencia y contrarreferencia;
- 3) hospitales públicos de distinta complejidad;
- 4) centros de atención primaria de la salud.

ARTÍCULO 13.- La autoridad de aplicación debe articular la red de establecimientos en nivel de complejidad creciente, teniendo en cuenta las zonas sanitarias establecidas, fortaleciendo los mecanismos de coordinación y cooperación entre las instituciones de salud, favoreciendo la continuidad en la atención, accesibilidad, calidad y eficiencia del Programa.

ARTÍCULO 14.- Son funciones de la Red de Atención Multidisciplinaria para Pacientes con Epilepsia y Síndromes Epilépticos:

- 1) aplicar protocolos, criterios clínicos y terapéuticos;
- 2) establecer circuitos de derivación y de comunicación con otras especialidades implicadas en la atención de la enfermedad;
- 3) crear un Protocolo Institucional o Código de Crisis para el manejo del estado epiléptico y las crisis epilépticas urgentes, con el fin de brindar un tratamiento rápido y coordinado entre los servicios de enfermería, emergencias y neurología;

- 4) impulsar la capacitación y formación de recursos humanos para la detección y diagnóstico temprano, tratamiento y rehabilitación;
- 5) implementar acciones destinadas a prevenir la epilepsia adquirida mediante estrategias que permitan minimizar las causas frecuentes y factores desencadenantes como las enfermedades transmisibles y no transmisibles, las enfermedades cardiovasculares, cerebrovasculares y las lesiones, entre otras;
- 6) participar en el diseño de acciones que permitan socializar el conocimiento sobre la epilepsia y el reconocimiento de los síntomas;
- 7) impulsar la investigación y el estudio de la epilepsia;
- 8) desarrollar toda otra función que contribuye a los fines del cumplimiento de la presente ley.

CAPÍTULO III

DÍA PROVINCIAL PARA LA CONCIENTIZACIÓN DE LA EPILEPSIA

ARTÍCULO 15.- Se instituye el 26 de marzo de cada año como Día Provincial para la Concientización de la Epilepsia en el marco del Día Mundial para la Concientización de la Epilepsia.

ARTÍCULO 16.- La autoridad de aplicación debe realizar campañas de concientización, difusión e información sobre la epilepsia y acciones de promoción de la salud que comprenden la sintomatología, etiología y principales factores de riesgo, además de proporcionar información sobre el amplio abanico de trastornos y síndromes.

ARTÍCULO 17.- Se establece como herramienta de difusión la iluminación de los monumentos y edificios públicos con el color violeta, durante la noche del 26 de marzo de cada año.

CAPÍTULO IV

DISPOSICIONES FINALES

ARTÍCULO 18.- La autoridad de aplicación y la obra social provincial deben brindar la cobertura establecida en el artículo 6.

ARTÍCULO 19.- 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 20.- Los gastos que demanda el cumplimiento de la presente ley son atendidos con los siguientes recursos:

- 1) aportes que determine 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 21.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.