

Artículo 1º: Campaña Nacional de concientización de la enfermedad intestinal inflamatoria. Créase la campaña nacional de concientización sobre Enfermedad Intestinal inflamatoria-EII.

Artículo 2º: Objetivo. La Campaña Nacional de Concientización sobre EII, tiene como objetivo promover la concientización social sobre la enfermedad Intestinal, en particular la enfermedad de Crohn y la enfermedad de colitis ulcerosa.

Artículo 3º: Finalidad. La campaña tendrá por finalidad dar visibilidad a la EII, en pos de la concientización y sensibilización social, en especial sobre la atención prioritaria y condiciones especiales que requieren quienes padecen este tipo de enfermedades.

Artículo 4º: Autoridad de aplicación. Será autoridad de aplicación de la presente ley el Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nación.

Artículo 5º: Modos de difusión. La campaña será difundida en los edificios de atención al público de los organismos de la Administración Pública Nacional, Provincial y Municipal.

Se difundirá en los medios de comunicación masiva de la Nación, mediante anuncios gráficos y audiovisuales y/u otros soportes publicitarios.

La Autoridad de aplicación en coordinación con el Ministerio de Educación de la Nación, y organizaciones afines, debe incorporar en los planes y programas del sistema nacional de educación la temática referida a la EII

Artículo 6º: Ámbito de aplicación. La campaña está dirigida a la administración pública nacional, provincial y municipal, conforme adhieran a la presente ley, y aquellos lugares de atención al público con sanitarios a disposición de los clientes, sean públicos y/o privados.

Artículo 7º: Credencial identificatoria. Las personas afectadas por la EII podrán solicitar ante el organismo que la Autoridad de Aplicación determine, una credencial identificatoria, con el diagnóstico del mismo.

Artículo 8º: Prioridad. Las personas que padecen la Enfermedad Intestinal Inflamatoria-EII que posean la credencial estipulada en el artículo 7º, gozarán de prioridad respecto a la utilización de sanitarios, asientos en transportes públicos, mostradores de atención al público, cajas de cobro o pago y lugares en donde se realicen trámites en general, tanto en organismos públicos como privados. A este fin se les proveerá carteles identificatorios que deberán exponer en lugar visible.

Artículo 9º: Registro Nacional de personas que padecen una enfermedad Inflamatoria Intestinal. Inclúyase dentro del Sistema Integrado de Información Sanitaria Argentino un Registro de personas con EII.

Se inscribirán en dicho registro todas las personas que padecen una enfermedad Inflamatoria Intestinal dentro de la República Argentina, conforme determine la reglamentación.

Artículo 10º: Financiamiento. El Poder Ejecutivo Nacional dispondrá las partidas presupuestarias necesarias para la aplicación de la presente ley.

Artículo 11º: Adhesión. Invítase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

Artículo 12º: La presente ley se reglamentará en un plazo máximo de noventa (90) días desde su publicación en el Boletín Oficial.

Artículo 13º: Comuníquese al Poder Ejecutivo.

FUNDAMENTOS

Sra. Presidente:

La Enfermedad Intestinal Inflamatoria (EII) es una enfermedad autoinmune y genética, que por el momento no tiene cura pero si un control adecuado con diferentes tratamientos.

Si bien la afectación es del tracto digestivo por factores inmunológicos, también puede tener manifestaciones fuera del aparato digestivo como piel, ojos, articulaciones, hígado, entre otros. Y parte del problema de este tipo de patologías es su tardío diagnóstico y/o tratamientos no adecuados, lo que conlleva complicaciones y severos efectos secundarios, como cirugía con resección de todo el intestino grueso u ostomías.

La EII incluye a la Colitis Ulcerosa y a la Enfermedad de Crohn, que son entidades con diferencias importantes pero similitudes, que en algunos casos hacen imposible la diferenciación entre ambas, por lo que se agrupa a estos casos en la denominación de Colitis indeterminada y Colitis no clasificable.

No es de causa infecciosa, por lo que no contagia. Se trata de una patología que ocasiona altos costos emocionales, laborales, físicos y sociales a quienes la padecen.

Si bien es una enfermedad poco conocida, lo cierto es que las consecuencias de la misma divergen según el grado, desde ausentismo laboral, pérdida de ciclos lectivos, hasta la imposibilidad de llevar adelante una vida social plena.

La EII tiene un impacto social, laboral, sexual y familiar muy elevado, por lo que requiere el abordaje de un equipo de profesionales de la salud con experiencia en esta dolencia. Sin embargo, la baja incidencia hace que la especialización y práctica en este tema sea difícil de lograr.

Si bien es cierto que estas enfermedades prevalecen en personas jóvenes entre 15 y 25 años, pueden presentarse a cualquier edad, incluso en niños. La enfermedad afecta a ambos sexos por igual.

El objetivo de esta ley es que la sociedad conozca este tipo de enfermedades de modo que puedan también solidarizarse ante los requerimientos de quienes las padecen: identificar la prioridad mediante carteles identificatorios; utilizar sanitarios en comercios aunque no consuman o cualquier local con atención al público; acceder a sanitarios en oficinas, ámbitos educativos y demás establecimientos que cuenten con dichas instalaciones, con la mera presentación de credencial identificatoria; acceso a licencias más flexibles tanto en el ámbito laboral como educativo; entre otras.

Las personas que padecen EII requieren ciertas condiciones por su afección. Desde controles médicos frecuentes, internaciones según el tipo, medicación permanente (que generalmente provoca debilidad inmunológica), ostomías (comúnmente conocido como anocontranatura), licencias especiales en ámbito educativo o laboral, entre otras. Además se trata de una enfermedad que genera pudor en especial por el desconocimiento social sobre la misma.

Para comprender la trascendencia de este proyecto en la vida cotidiana de las personas con EII, es menester conocer los síntomas y circunstancias que los rodean. La incontinencia, dolores abdominales intensos, adelgazamiento, cansancio desmedido, el curso caprichoso de la enfermedad (intermitencia de los síntomas precitados, denominados brotes) son algunas de las situaciones que deben sortear cada día.

Se prevé una credencial identificatoria a fin de tornar operativa la atención prioritaria para los pacientes con EII, utilizando un sistema que ya se implementa a nivel provincial en la jurisdicción de Neuquén (entre otras).

En cuanto al registro, la posibilidad de contar con datos estadísticos proporcionará las herramientas necesarias para un abordaje integral de esta problemática, un diagnóstico preciso y la posibilidad de diseñar políticas sanitarias adecuadas a la enfermedad en cuestión.

Según datos aportados por la fundación Fundeccu Argentina, basados en el primer trabajo epidemiológico del país, se determinó que en la provincia de Neuquén existen estimativamente 600 pacientes que sufren esta enfermedad. Urge contar con un registro nacional que reúna los datos de todo el país.

El antecedente del presente proyecto se encuentra en la provincia de Neuquén, cuya ley provincial N° 3004 estipula la concientización sobre esta enfermedad y el tratamiento especial a las personas que padecen este trastorno que afecta directamente en su vida cotidiana. Allí ya se implementan medidas como la identificación de carteles de prioridad para las personas que sufren EII, se realizan campañas anuales, se expiden credenciales.

Entre otras medidas, dicha ley permite poder utilizar cajas de prioridad en comercios, bancos y demás establecimientos que cuentan con esta posibilidad; asientos de prioridad en transportes; el ingreso a sanitarios en comercios y espacios de atención al público en general; entre otros.

La fundación FUNCECCU ARGENTINA – Fundación Argentina de ayuda para la persona con Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa, realiza una labor social destacable en beneficio de este universo y es por su intermedio y trámite convenio con el Ministerio de Salud de dicha provincia, que expide las credenciales identificatorias a los pacientes con este tipo de enfermedades. Asimismo lleva adelante campañas de concientización y promoción, capacitación de profesionales de la salud respecto a esta temática, entre innumerables acciones a fin de mejorar la vida de estos pacientes, y son los responsables del impulso de la presente iniciativa.

A nivel nacional aún no existe una legislación unificada que contemple la atención prioritaria a personas que por razones de vulnerabilidad requieran de mayor celeridad en la resolución, atención, contacto o espera ante un trámite, ya sea en el ámbito público como en el privado. Y es una deuda de este cuerpo legislar sobre la materia. La aprobación de la presente iniciativa es un paso más en este sentido y se traducirá en un enorme avance para las personas que la padecen.

Es por estas razones, y las que expondré al momento de su tratamiento que solicito a mis pares acompañen la presente iniciativa.