



Congreso Nacional
Honorable Cámara de Senadores

001/08

Asunción, 24 de mayo del 2018.-

Excelentísimo
Señor Presidente de la
Honorable Cámara de Senadores
Don Fernando Lugo Méndez
Presente:

Nos dirigimos al Señor Presidente y por su intermedio a los demás miembros de este Cuerpo Legislativo, con el objeto de presentar el Proyecto de Ley "POR LA CUAL SE CREA EL PROGRAMA NACIONAL DE PREVENCIÓN, TRATAMIENTO, CONTROL Y ASISTENCIA DE LA FIBROMIALGIA".

En cumplimiento de lo dispuesto en el artículo 203 de la Constitución Nacional, se adjunta la EXPOSICION DE MOTIVOS del proyecto.

En la confianza del otorgamiento del trámite correspondiente y del acompañamiento del Proyecto de Ley, aprovecho la oportunidad para saludar al Señor Presidente con el respeto y estima de siempre.

3 - Sagrario

[Handwritten signature]
Julio César Velázquez
Senador de la Nación

[Handwritten signature]
Carlos Filizzola
Senador de la Nación

[Handwritten signature]
Desirée Masi
Senadora



[Handwritten signature]
Roberto C. Cuenca
H. Cámara de Senadores



PROYECTO DE LEY N°

POR LA CUAL SE CREA EL PROGRAMA NACIONAL DE PREVENCIÓN, TRATAMIENTO,
CONTROL Y ASISTENCIA DE LA FIBROMIALGIA

EL CONGRESO DE LA NACION PARAGUAYA SANCIONA CON FUERZA DE

LEY:

Artículo 1°.- Créase el Programa Nacional de Prevención, Tratamiento, Control y Asistencia de la Fibromialgia.

Artículo 2°.- Objetivos del Programa:

- a) Establecer las medidas necesarias para el desarrollo de campañas educativas y de difusión masivas, sobre los principales síntomas de la fibromialgia y sus complicaciones, a los efectos del reconocimiento temprano de la misma, su tratamiento y adecuado control.
- b) Concientizar a toda la sociedad, a través de la difusión del conocimiento y asimilación de la enfermedad en sus distintas etapas, en los medios de comunicación masiva;
- c) Instrumentar espacios de reflexión, cursos informativos y todas aquellas acciones tendientes a lograr una participación activa de las personas con fibromialgia y sus familias.
- d) Promover la formación y perfeccionamiento de profesionales en lo que hace al tratamiento de la enfermedad, impulsando especialmente el desarrollo de actividades de Investigación y conocimiento avanzado de la Fibromialgia;
- e) Promover la investigación básica y clínica en la materia, contribuyendo a desarrollar actividades de docencia y capacitación.
- f) Formar recursos humanos especializados para la atención integral de pacientes con fibromialgia.
- g) Llevar un registro estadístico de personas con la enfermedad y sus patologías derivadas, dando cumplimiento a la legislación vigente sobre protección de datos personales
- h) Impulsar la creación de Centros Especializados para su tratamiento que brinden contención psicológica tanto a los afectados por la enfermedad como a sus familias.


Julio César Velázquez
Senador de la Nación


Carlos Filizzola
Senador de la Nación

3-561





Congreso Nacional
Honorable Cámara de Senadores

- i) Contribuir con la capacitación continua de profesionales de la salud y de aquellos que trabajan en disciplinas relacionadas con la mejora de la calidad de vida de las personas.
- j) Promover la cobertura total de los servicios de salud para los problemas asociados a esta enfermedad.

Artículo 3°.- El Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, será la autoridad de aplicación de la presente Ley, la que podrá firmar convenios con organizaciones no gubernamentales y autoridades locales e internacionales a efectos de garantizar el cumplimiento de las disposiciones establecidas en la misma.

Artículo 4°.- La Autoridad de Aplicación promoverá la conformación de un Consejo Asesor para la Lucha Nacional contra la Fibromialgia, para lo cual invitará a integrar al Ministerio de Educación y Ciencias, suscribiendo convenios con las Gobernaciones y Municipalidades de todo el país, organizaciones no gubernamentales, círculos de médicos, psicólogos y farmacéuticos de todo el país, Universidades Públicas y Privadas que aporte a dicho Consejo, en la implementación seguimiento y evaluación del programa.

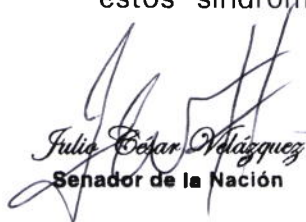
Artículo 5°.- El Consejo Asesor, creado en el artículo anterior será presidido por el representante del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social y dictará un reglamento de funcionamiento interno. Los miembros del Consejo Asesor para la Lucha contra la Fibromialgia se desempeñarán ad-honorem.

Artículo 6°.- La fibromialgia no será causa de discriminación en ningún ámbito y bajo ninguna circunstancia, en particular, no podrá ser invocada como causal legítima de despido en la relación de trabajo, tanto en el sector público como en el privado.

Artículo 7°.- En toda controversia judicial o administrativa en la cual se pretenda negar, modificar o extinguir el derecho de un trabajador que tenga la condición de paciente con fibromialgia, será imprescindible el dictamen de la Secretaría Nacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad (SENADIS) producido por los órganos especializados previstos en el artículo siguiente.

Artículo 8°.- La Secretaría Nacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad (SENADIS) dispondrá la constitución de juntas médicas especializadas (reumatólogo, fisiatra, psicólogo, psiquiatra) con el fin de determinar los casos de incapacidad parcial o total, transitoria o definitiva, derivados de la fibromialgia, a los efectos de la determinación de derechos jubilatorios o pensionarios, o a cualquier otro efecto pertinente.

Artículo 9°.- Establécese como fecha conmemorativa cada año, el 12 de mayo "Día Nacional de Lucha contra la Fibromialgia, del Síndrome de la Fatiga Crónica y del Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple", en concordancia con la efeméride instituida en el año 1993 con el objetivo de informar y sensibilizar a la población sobre estos síndromes de sensibilidad central y sobre la realidad y necesidades de los


Julio Cesar Meláquez
Senador de la Nación


Carlos Filizzola
Senador de la Nación

3-561





Congreso Nacional
Honorable Cámara de Senadores

008/08

afectados y sus familiares, fecha en la cual el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social convocará a los profesionales médicos a fin de dar una asistencia integral a los pacientes.

Artículo 10°.- Autorízase al Poder Ejecutivo a realizar las adecuaciones presupuestarias necesarias a fin de dar cumplimiento al Programa establecido en la presente Ley.

Artículo 11°.- El Poder Ejecutivo reglamentará la presente ley dentro del plazo de 60 (sesenta) días desde su promulgación

Artículo 12°.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Carlos Filizzola

Carlos Filizzola
Senador de la Nación

3-16-1

Dlor

Julio César Velázquez

Julio César Velázquez
Senador de la Nación



EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El derecho a la salud, directamente ligado al derecho a la vida, es un derecho humano fundamental tratado en el Artículo 68 de nuestra Constitución Nacional, que establece que el Estado protegerá y promoverá la salud como derecho fundamental de la persona y en interés de la comunidad, en concordancia con el Artículo 69 que obliga al Estado a promover un sistema nacional de salud que ejecute acciones sanitarias integradas, con políticas que posibiliten la concertación, la coordinación y la complementación de programas y recursos del sector público y privado. Además está protegido por diversos instrumentos internacionales: la Declaración Universal de los Derechos Humanos; el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; y por el Pacto de San José de Costa Rica.

Entonces, todos los habitantes de nuestro país son titulares de un derecho subjetivo, el derecho a la salud, ligado a la personalidad, la dignidad y la integridad de la persona. Y como corolario, pues, la protección del derecho a la salud es una obligación impostergable para el Estado, quien debe tutelar este derecho, prestando los servicios y dictando las normas que correspondieren.


La Fibromialgia (FM) se caracteriza por ser una enfermedad una crónica y compleja, cuyas causas hasta hoy son desconocidas, que provoca dolor muscular generalizado que puede llegar a ser invalidante, asociado a mal descanso nocturno y fatigabilidad, y que afecta a las esferas biológica, psicológica y social de los pacientes, con importantes consecuencias, tanto para la persona que la padece, como para su entorno familiar, social y laboral. Además su elevada prevalencia hace de ella un problema sanitario de primera magnitud.

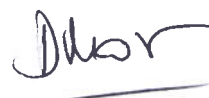
La enfermedad de Fibromialgia ocasiona un elevado consumo de recursos socios anitarios, además de importante coste personal, social y laboral. Se estima que esta enfermedad afecta entre el 0,2 y el 6,6 % de la población general, siendo mucho más elevada para las mujeres: **el 2,4 al 6,8%, según la última revisión de datos del año 2017.** La proporción entre hombres y mujeres es superior al 90% y esto se repite en todos los países.

El origen y causas desconocidas de la enfermedad es el principal motivo de que, desde que se comienza con los primeros síntomas hasta que se obtiene un diagnóstico preciso de la misma, transcurre mucho tiempo, con frecuencia años, por el hecho de que es frecuente que este trastorno de salud no muestre evidencia en analíticas o en la radiología, o se presenta asociado a otros padecimientos, lo que conlleva, además del coste socioeconómico derivado de las múltiples pruebas complementarias que llegan a realizarse, y recorrido por diversas especialidades médicas, un elevado impacto psicoemocional en el paciente que la padece, sintiéndose en muchas ocasiones víctima de una "enfermedad fantasma". **Es frecuente consultar hasta 15 especialistas antes de llegar al diagnóstico definitivo.**


Julio César Velázquez
Senador de la Nación




Carlos Silizzola
Senador de la Nación





Cada vez se sostiene más que tanto el desencadenamiento de la enfermedad, como los empujes dolorosos, se deben a situaciones o eventos de estrés psicoemocional. Es una enfermedad de difícil diagnóstico. No se puede diagnosticar mediante una anatomía patológica, una radiografía, una tomografía, una resonancia. Esta es la mayor dificultad con la que cuentan los médicos. Hay muchas personas que no saben que padecen esta enfermedad y el diagnóstico se demora entre 2 y 6 años. **En ese tiempo los pacientes van deambulando de consultorio en consultorio; realizándose estudios costosos, muchos innecesarios y sometiéndose a diversos tratamientos, pero sin solución.**

Los pacientes describen una vivencia difícil con una sintomatología que puede ser incapacitante para las actividades cotidianas. Hasta que reciben el diagnóstico, perciben incompreensión y soledad. Desarrollan distintas estrategias de afrontamiento, como buscar información o asociarse. Esperan del sistema sanitario: atención y diagnósticos ágiles, acceso a consultas, pruebas que necesiten y terapias beneficiosas o impulso a la investigación. Quieren profesionales con formación para abordar la fibromialgia, una actitud proactiva, interés, empatía e información, todo esto según el según el "Fibromyalgia: Patient perception on their disease and health system. Qualitative research study" Si hay algo que los pacientes con fibromialgia piden es evitar prejuicios e incompreensión por parte de profesionales de la salud.

Y es que el síndrome fibromiálgico, antes conocido como fibrositis o reumatismo de partes blandas, **no ha sido incorporado hasta 1992 al catálogo de enfermedades reconocido por la Organización Mundial de la Salud.** La consolidación de esta enfermedad ha alcanzado actualmente no sólo a la esfera clínica, sino también a la social, de forma que en fecha 3 de abril del año 2017 nace la **primera Asociación de Pacientes de Fibromialgia de Paraguay (AFMPY)**, con el objetivo de aglutinar los esfuerzos de todos sus miembros, y atender a las necesidades de quienes padecen Fibromialgia, como son la adecuada orientación clínica, fomento de la investigación o integración social y laboral de estas personas. El 12 de mayo es el día el Día Mundial de la Fibromialgia, del Síndrome de la Fatiga Crónica y del Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple, una efeméride instituida en el año 1993 con el objetivo de informar y sensibilizar a la población sobre estos síndromes de sensibilidad central y sobre la realidad y necesidades de los afectados y sus familiares.

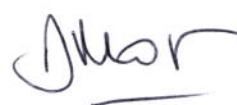
Algunos de los síntomas que caracterizan la fibromialgia:

- Las localizaciones del dolor se ubican en el tejido blando de la parte posterior del cuello, los hombros, el esternón, la región lumbar, las caderas, los codos y las rodillas.
- El dolor se describe como profundo, punzante y varía de leve a severo.
- Las personas con fibromialgia tienden a despertarse con dolores y rigidez en el cuerpo. Para algunos el dolor se atempera durante el día y aumenta nuevamente por la noche; aunque algunos lo padecen durante todo el día.
- El dolor puede aumentar con la actividad, la humedad, el frío, la ansiedad y el estrés.


Julio César Velázquez
Senador de la Nación


Carlos Filizzola
Senador de la Nación

3-261-





- La fatiga y los problemas con el sueño, se ven en casi todos los pacientes que no duermen con facilidad y sienten cansancio al despertar.

En ocasiones la fibromialgia es acompañada por trastornos tales como el síndrome del colon irritable, dificultades de memoria, entumecimiento, hormigueo en manos y pies, palpitaciones, depresión y jaquecas. Es una condición agrupada dentro de los síndromes sensitivos centrales, en que se incluyen una serie de patologías que presentan características clínicas de mecanismos fisiopatológicos compartidos y aproximaciones terapéuticas similares.

Es de destacar que **la enfermedad no tiene cura** ni tratamientos específicos. Los fármacos tan solo sirven para aliviar los síntomas que la misma produce y por ende, mejorar la calidad de vida. Entonces, para enfrentar esta enfermedad se debería poseer un enfoque holístico del paciente y utilizar varias herramientas. **El tratamiento integral y un equipo multidisciplinario capacitado son fundamentales**, en contraposición a un abordaje biomédico tradicional, dada la enorme complejidad que suelen presentar estos pacientes. Esto incluye la intervención psicológica, pues los datos muestran diferencias significativas después de la intervención, en valores de ansiedad, depresión, dolor y un incremento de actividades en la vida diaria.

De hecho, **la educación sanitaria en pacientes con fibromialgia modifica su percepción de calidad de vida, aumenta su conocimiento sobre la enfermedad, disminuyendo su dependencia de los servicios sanitarios. Existe además una tendencia a disminuir los niveles de ansiedad y depresión.**

No hay límite de edad para padecer la fibromialgia. Se da con mayor frecuencia en mujeres de 30 a 50 años aproximadamente, pero también puede aparecer en la niñez, adolescencia y vejez. Los hombres no están exentos, pero estadísticamente son menos frecuentes los casos.

Si tan solo el 1% de nuestra población padeciera esta enfermedad, estaríamos hablando de más de 69.000 personas. En Paraguay hasta la fecha, no hay cifras estadísticas.

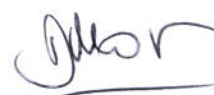
Por este motivo consideramos muy importante legislar en vistas de tener en cuenta la situación de las personas afectadas, no sólo contemplando la situación de salud y enfermedad sino también la situación laboral.

Arribamos entonces, **al punto más álgido de esta exposición: la situación del trabajador paraguayo que padece de fibromialgia.** Hay pacientes que no pueden trabajar; pero hay muchos que lo hacen, aunque sientan dolor, cansancio, fatiga y los demás síntomas. Ante la situación de requerir reposos prolongados se pone en juego su estabilidad laboral, licúa los ingresos y, hace perder la regularidad en los aportes. Existe un elevado porcentaje de personas afectadas por fibromialgia que pierden sus empleos y fuentes de ingresos por estos motivos. **A nivel general, la fibromialgia causa baja laboral en el 31,4% de los casos**


Julio César Velázquez
Senador de la Nación


Carlos Filizzola
Senador de la Nación

3-26-12





Estas consideraciones están previstas en el proyecto de ley. En particular, se manifiesta que: "La fibromialgia no será causa de discriminación en ningún ámbito y en particular no podrá ser invocada como causal legítima de despido en la relación de trabajo, tanto en el sector público como privado."

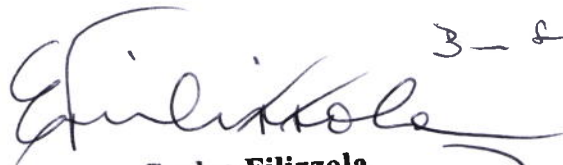
El espíritu del proyecto es que la persona tenga asistencia médica integral, conserve su puesto de trabajo, que se adecue la jornada laboral y las funciones a sus posibilidades reales y que el paciente conserve la dignidad y no sea estigmatizado por el sistema.

Este proyecto de ley constituye el primer paso que da el sistema político para llenar un vacío, instalar en el centro de las preocupaciones y de las políticas públicas un tema que hasta ahora no lo está y que tiene componentes de carácter cultural vinculados con el abordaje de esta enfermedad y las respuestas que hasta ahora se dan desde el sistema de salud.

Los contenidos de esta ley no resuelven todos los problemas, ni tampoco pretenden hacerlo, pero aportan desde el punto de vista declarativo algunas definiciones programáticas y diversas actividades relacionadas. No va a ser la mejor ley porque siempre tendremos cuestiones que resolver y cualquier ley es perfectible.

La iniciativa que se acompaña tiene además como objetivo proteger a los trabajadores de posibles perjuicios que acontezcan en los lugares en que desempeñan sus labores.

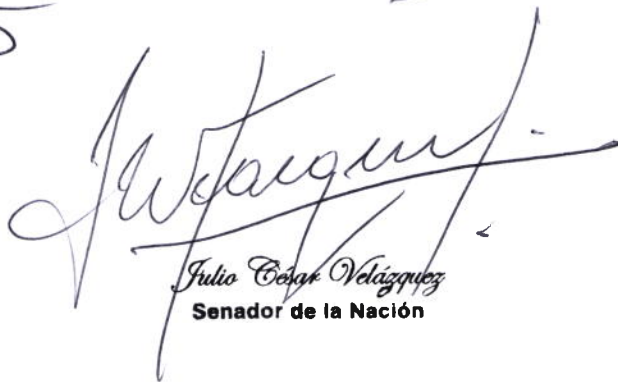
Considerando que esta enfermedad constituye una alteración persistente y debilitante, capaz de producir en quienes la padecen un efecto devastador que afecta su vida familiar, social y laboral, es que se somete a consideración de esta Cámara este proyecto de ley.



Carlos Filizzola
Senador de la Nación

3 - 26 - 8





Julio César Velázquez
Senador de la Nación