



Congreso Nacional
Honorable Cámara de Diputados

Misión: "Legislar y controlar en representación del pueblo, mediante una gestión eficiente, eficaz y transparente."

Asunción, 4 de octubre de 2018

MHCD N° 159

Señor Presidente:

Tenemos a bien dirigirnos a **Vuestra Honorabilidad**, y por su intermedio a la Honorable Cámara de Senadores, de conformidad al Artículo 204 de la Constitución Nacional, a objeto de someter a consideración de ese Alto Cuerpo Legislativo el Proyecto de Ley "QUE ESTABLECE COBERTURA MÉDICA DENTRO DEL SISTEMA SANITARIO NACIONAL PARA EL TRATAMIENTO DE LA NEUROMIELITIS ÓPTICA (NMO)", presentado por el Diputado Nacional Edgar Acosta y el entonces Diputado Nacional Jorge Baruja, y aprobado por la Honorable Cámara de Diputados en sesión ordinaria de fecha 26 de setiembre del 2018.

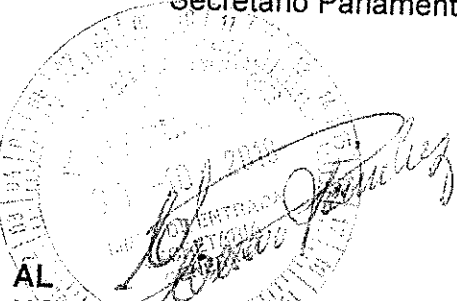
Hacemos propicia la ocasión para saludar a **Vuestra Honorabilidad**, muy atentamente.

1/7

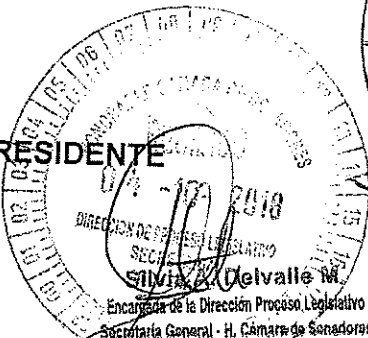
Carlos Núñez Salinas
Secretario Parlamentario



Miguel Jorge Cuevas Ruíz Díaz
Presidente
H. Cámara de Diputados



AL
HONORABLE SEÑOR
SILVIO ADALBERTO OVELAR BENÍTEZ, PRESIDENTE
HONORABLE CÁMARA DE SENADORES



Roberto C. Cuenca
H. Cámara de Senadores

JOP/D- 1745205



Congreso Nacional
Honorable Cámara de Diputados

LEY N° ...

QUE ESTABLECE COBERTURA MÉDICA DENTRO DEL SISTEMA SANITARIO NACIONAL PARA EL TRATAMIENTO DE LA NEUROMIELITIS ÓPTICA (NMO)

EL CONGRESO DE LA NACIÓN PARAGUAYA SANCIONA CON FUERZA DE

L E Y:

Artículo 1°.- Objeto.

La presente Ley tendrá por objeto establecer una cobertura médica en todo el sistema médico sanitario en la República, para la detección, tratamiento y asistencia a las personas que sufren de Neuromielitis Óptica (NMO).

Artículo 2°.- Definiciones.

La Neuromielitis Óptica (NMO) o Enfermedad de Devic, pertenece al grupo de enfermedades desmielinizante del sistema nervioso central, afecta de manera significativa los nervios ópticos y la médula espinal.

Artículo 3°.- Beneficiarios.

Los habitantes de la República que padezcan de la Neuromielitis Óptica (NMO), gozarán de los siguientes beneficios:

- a) Provisión gratuita de la medicación que haya sido indicada por profesional Neurólogo, Neuro Oftalmólogo habilitados, dependientes del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social.
- b) Cobertura integral de los tratamientos de rehabilitación con carácter interdisciplinario, sin topes o límites de sesiones, según indicación y vigilancia de profesional.
- c) Cobertura de los tratamientos médicos y farmacológicos, y demás terapias que se consideren necesarias en cada caso para las personas afectadas por la Neuromielitis Óptica (NMO), independientemente de su edad, según prescripción de profesionales habilitados en las especialidades respectivas requeridas.

Artículo 4°.- Requisitos.

Tendrán derechos a todos o a algunos de los beneficios establecidos en el artículo anterior, de conformidad con los alcances que determine la reglamentación, las personas que reúnan los siguientes requisitos:

- a) Ser ciudadano paraguayo o en su defecto tener residencia en el país con 5 (cinco) años de antigüedad.
- b) Estar afectados por la enfermedad Neuromielitis Óptica (NMO).
- c) No hallarse amparado por cobertura social ni médica pre paga alguna.





Congreso Nacional
Honorable Cámara de Diputados

d) No poseer ingresos o recursos de ninguna índole que le permitan sufragar los gastos derivados del control y tratamiento de su enfermedad.

e) No tener parientes que estén legalmente obligados a prestarle asistencia, o en caso de tenerlos que ellos no se encontraren en condiciones de sufragar los gastos derivados del control y tratamiento de su enfermedad.

Artículo 5°.- Obligaciones del beneficiario.

Los beneficiarios están obligados a someterse a los exámenes médicos que se establezcan en la reglamentación de la presente Ley.

Artículo 6°.- Solicitud.

Los trámites y las solicitudes de inscripción para gozar de los beneficios de la presente Ley deberán realizarse a través de la Autoridad de Aplicación que habilitará una dependencia para el efecto. Todas las actuaciones que realicen los peticionantes serán gratuitas.

Toda solicitud dará origen a una encuesta social para verificar el cumplimiento de las condiciones exigidas por la presente Ley, estará a cargo de la Autoridad de Aplicación en la forma que la reglamentación determine, debiendo partir de la receta e indicación otorgada por un especialista Neurólogo habilitado por el Registro de Profesiones del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, debiendo este ser parte de una unidad hospitalaria perteneciente a la mencionada Institución.

Artículo 7°.- Cancelación.

Los beneficios se cancelan por:

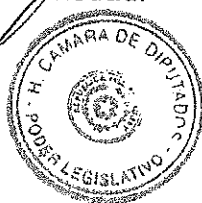
- a) Renuncia del titular beneficiario.
- b) Radicación definitiva del beneficiario fuera del territorio nacional.
- c) Incompatibilidad con otros beneficios de salud.
- d) Incumplimiento de lo dispuesto en el Artículo 5°.
- e) Dejar de reunir y cumplir otros requisitos exigidos por la presente Ley.

Artículo 8°.- Autoridad de Aplicación.

La reglamentación y aplicación de la presente Ley corresponderá al Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social.

El Órgano de Aplicación de la presente Ley tendrá a su cargo:

- a) El otorgamiento y ejecución de los beneficios.
- b) Llevar un registro de afectados por la Neuromielitis Óptica (NMO). Propiciar e implementar programas y cursos de educación para las personas que se encuentren afectadas, y su grupo familiar tendientes a fin de lograr su activa participación en el control y tratamiento de la enfermedad.



3



Congreso Nacional
Honorable Cámara de Diputados

c) Desarrollar programas de investigación de la Neuromielitis Óptica (NMO), auspiciando la formación y capacitación de recursos humanos especializados para el sector.

d) Toda actividad que considere necesaria para la prevención, diagnóstico, rehabilitación y tratamiento de la Neuromielitis Óptica (NMO).

Artículo 9°.- Recursos.

Los Gastos que demande la aplicación de la presente Ley, serán atendidos con los siguientes recursos:

a) Con lo destinado anualmente a la Institución dentro de la Ley del Presupuesto General de la Nación.

b) Con los recursos que se destinen por leyes especiales.

c) Con las donaciones o legados que se realicen para ser afectados a la aplicación de la presente Ley.

Artículo 10.- Capacidad laboral y educativa.

La Neuromielitis Óptica (NMO), por sí misma, no será causal de impedimento para el libre concurso e ingreso laboral en el ámbito público de acuerdo a lo que establece la Ley N° 1626/00 "DE LA FUNCIÓN PÚBLICA", ni en los establecimientos educativos de todos los niveles (primarios, secundarios y terciarios) en el territorio de la Republica.

Artículo 11.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

DADA EN LA SALA DE SESIONES DE LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA NACIÓN, A VEINTISÉIS DÍAS DEL MES DE SETIEMBRE DEL AÑO DOS MIL DIECIOCHO.

Carlos Núñez Salinas
Secretario Parlamentario



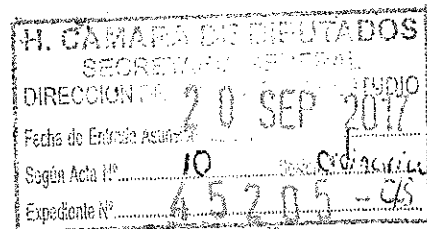
Miguel Jorge Cuevas Ruíz Díaz
Presidente
H. Cámara de Diputados



Congreso Nacional
Honorable Cámara de Diputados

Asunción, 16 de agosto de 2017

Señor
Diputado Pedro Alliana, Presidente
Honorable Cámara de Diputados



De nuestra mayor consideración:

Respetuosamente nos dirigimos a Vuestra Honorabilidad, a fin de someter al plenario de la Honorable Cámara de Diputados de la Nación, el Proyecto de Ley: **“QUE ESTABLECE COBERTURA MEDICA DENTRO DEL SISTEMA SANITARIO NACIONAL PARA EL TRATAMIENTO DE LA NEUROMIELITIS OPTICA”**. Cuya exposición de motivos se expresa a continuación.

JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO

La Constitución de la República del Paraguay del año 1992, contempla todo lo referente al Derecho a la Salud, a través de varios artículos tales como el 6º, 7º, 68º, 69º y 70º. Insertos en los mismos, se encuentran los principios y valores sobre los que se sustenta, así, el Derecho a la Salud se expresa explícitamente con el siguiente texto: “El Estado protegerá y promoverá la salud como derecho fundamental de la persona y en interés de la comunidad...Nadie será privado de asistencia pública para prevenir o tratar enfermedades, pestes o plagas y de socorro en los casos de catástrofes y de accidentes. Toda persona está obligada a someterse a las medidas sanitarias que establezca la ley, dentro del respeto a la dignidad humana” (art. 68º).

Por su parte, el artículo 69º hace referencia al Sistema Nacional de Salud como ejecutor de acciones sanitarias integradas que concierten, coordinen y complementen programas y recursos del sector público y privado. Es importante destacar que la República del Paraguay cuenta con un marco legal relevante y favorable para garantizar

5
Jorge I. Baruja F.
DIPUTADO NACIONAL

Lic. Edgar Acosta Alcaraz
Diputado Nacional

el derecho a la salud de sus habitantes, delineando un concepto amplio de salud-enfermedad que reconoce condicionantes referidos a la calidad de vida y sus vínculos con el desarrollo social y económico del país.

NEUROMIELITIS ÓPTICA

La neuromielitis óptica (NMO) o enfermedad de Devic es un trastorno autoinmune, inflamatorio y desmielinizante del sistema nervioso central, que afecta principalmente al nervio óptico y la médula espinal. Avances recientes han permitido expandir sustancialmente el conocimiento sobre esta enfermedad.

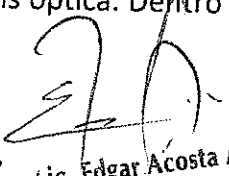
Por su naturaleza desmielinizante y su comportamiento clínico recurrente en la mayoría de los casos, la NMO se consideró anteriormente como una forma de esclerosis múltiple (EM); sin embargo, hallazgos recientes han ayudado a concluir que la NMO es una entidad que presenta importantes diferencias inmunopatológicas, clínicas, de pronóstico y de respuesta al tratamiento, en comparación con la EM. Crucial en esto fue el descubrimiento de los anticuerpos antiacuaporina-4 (anti-AQP4, o también, NMO-IgG), que están presentes en la mayoría de los pacientes con NMO clínicamente definida, y que se encuentran en una minoría de quienes padecen EM. No obstante el conocimiento sobre la inmunopatogé- nesis y avances notables en su diagnóstico, el tratamiento de la NMO es aún un reto importante.

Los ataques de neuritis óptica son más comúnmente unilaterales y usualmente preceden a la mielitis. Lo más común es que la presentación de ambos episodios sea secuencial y no simultánea, siendo monofásica en menos del 30% de los casos. El intervalo entre la presentación de la mielitis y la neuritis óptica puede ser de años a décadas. El dolor ocular con pérdida de la visión y mielitis con paraplejía o paraparesia, pérdida de la sensibilidad por debajo de la lesión y disfunción vesical son las típicas manifestaciones de la NMO. Cuando la mielitis cervical se extiende hacia el encéfalo, puede originar fallo respiratorio agudo neurogénico, lo cual se presenta rara vez en la EM. Otras manifestaciones comunes de desmielinización de la médula espinal que se han visto tanto en NMO como en EM incluyen los espasmos tónicos paroxísticos de las extremidades y tronco, que suelen ser recurrentes, dolorosos y con duración de entre 20 y 45 s. También es inespecífico el signo de L'Hermitte, pues éste sólo apunta a una lesión medular cervical.

En muchos casos, el pronóstico es malo, comparado con pacientes que padecen EM. Los pacientes con NMO tienen un inicio en edades más avanzadas, las mujeres son las más frecuentemente afectadas y su curso es más grave. En un 60%, las recaídas ocurren dentro del primer año y en el 90% dentro de los primeros tres años después del diagnóstico. El máximo déficit clínico se podría esperar después de semanas o meses de un ataque agudo. Dentro de los cinco años del inicio de la enfermedad, más del 50% de los pacientes queda ciego de uno o ambos ojos a causa de la neuritis óptica. Dentro de

6

 Jorge I. Baruja J.
 DIPUTADO NACIONAL


 Lic. Edgar Acosta Alcaraz
 Diputado Nacional

los factores de mal pronóstico contamos a la asociación con lupus u otras enfermedades autoinmunes. Las muertes, por lo general, se asocian a fallo respiratorio neurogénico y a eventos que siguen a éste.

El tratamiento va encaminado a una inmunomodulación, para evitar la progresión rápida y el daño neuronal del paciente, sin embargo, la respuesta al tratamiento y el pronóstico es malo en la mayoría de los casos. Los tratamientos empleados en la actualidad se basan en la utilización de inmunosupresores, inmunomoduladores y plasmaféresis.

El descubrimiento de la neuromielitis óptica, su descripción general, distinta a la esclerosis múltiple y el descubrimiento de anticuerpos específicos, ha permitido realizar un diagnóstico precoz, mejorando así el pronóstico, sin embargo, como muchas de las enfermedades autoinmunes, el tratamiento no brinda la remisión al cien por ciento, sino que es un proceso "paliativo" en el cual se debería continuar investigando, para desarrollar estrategias de tratamiento más específicas para este trastorno neurológico progresivo.

Los gastos que generan el tratamiento de la enfermedad es muy alta, teniendo en cuenta los estudios específicos, medicación, atención médica multidisciplinaria y la internación del paciente, todo esto genera costos elevados para la economía familiar, especialmente de aquellas personas de escasos recursos, llevando adelante un tratamiento irregular o en el peor de los casos el abandono del mismo.

La salud es un derecho y el estado tiene la obligación de garantizar una mejor calidad de vida, es por esa razón la necesidad de aprobar el presente proyecto de ley.

Sin otro particular, aprovechamos la oportunidad para saludarlo muy atentamente.



Edgar Acosta Alcaraz

Diputado Nacional



Jorge Baruja

Diputado Nacional

$\frac{7}{7}$

4