

LEY XVII – N.º 203

PROGRAMA PROVINCIAL DE MIASTENIA GRAVIS

CAPÍTULO I **DISPOSICIONES GENERALES**

ARTÍCULO 1.- Se crea el Programa Provincial de Miastenia *Gravis* en el ámbito del Parque de la Salud de la Provincia de Misiones “Dr. Ramón Madariaga”.

ARTÍCULO 2.- El Programa Provincial de Miastenia *Gravis* tiene como objetivos:

- 1) disminuir la morbilidad, mortalidad y minimizar las manifestaciones clínicas, preservar la capacidad funcional, maximizar la calidad de vida e inducir a una remisión prolongada o a la mínima actividad de la enfermedad;
- 2) garantizar el abordaje y control de la enfermedad, sus síntomas y su injerencia sobre el sistema inmune y las complicaciones que afectan la musculatura deglutoria y respiratoria;
- 3) promover la independencia y el cuidado seguro del paciente;
- 4) brindar apoyo psicológico e información al paciente, la familia y los cuidadores para cada etapa de la enfermedad;
- 5) impulsar la investigación científica y biomédica, la docencia, la formación de recursos humanos y técnicas para minimizar el estrés y manejos de la respiración;
- 6) proporcionar recomendaciones para combatir el insomnio;
- 7) ofrecer pautas de seguridad para la práctica del ejercicio físico y la prevención del riesgo de caídas para desarrollar actividades de la vida cotidiana en forma segura y para el control de la fatiga muscular y gestión de la energía;
- 8) fomentar hábitos saludables, consejos nutricionales, gestión de la alimentación, con recomendaciones para la masticación, maniobras para facilitar la deglución y estrategias posturales, ejercicios vocales para mejorar la movilidad orofacial y potenciar los músculos del cuello;
- 9) informar sobre los fármacos que representan riesgo para la salud;
- 10) advertir sobre la prevención de infecciones;
- 11) otorgar herramientas para responder ante las complicaciones, como manejo de la maniobra de Heimlich;
- 12) propinar técnicas de control emocional y manejo de la autoestima, así como también estrategias de integración social que eviten el aislamiento, la estigmatización y potencien la figura del paciente activo.

ARTÍCULO 3.- Son beneficiarias del Programa Provincial de Miastenia *Gravis* todas las personas que poseen diagnóstico de miastenia *gravis* debidamente certificado por el personal médico habilitado.

ARTÍCULO 4.- El Programa Provincial de Miastenia *Gravis* otorga cobertura en:

- 1) estudios y prácticas diagnósticas de diferente complejidad;
- 2) atención médica multidisciplinaria, incluyendo especialidades como neurología, oftalmología, inmunología, neumonología, fonoaudiología, atención terapéutica, de rehabilitación, fisioterapia, nutrición y otras terapias necesarias para el abordaje, tratamiento, control, seguimiento de la enfermedad, de las complicaciones y secuelas asociadas;
- 3) asistencia social, psicológica y de contención emocional para el paciente y la familia;
- 4) procedimientos quirúrgicos y seguimiento posquirúrgico;
- 5) medicamentos, incluyendo sistémicos y biológicos, insumos médicos, suplementos dietarios y nutricionales adecuados, prescriptos por el equipo médico tratante y avalados por autoridad científica pertinente;
- 6) equipamiento, dispositivos y ayudas técnicas de baja y alta complejidad;
- 7) servicios de consulta, asistencia, atención y seguimiento médico mediante el uso de las nuevas tecnologías de la información y de la comunicación (TIC).

CAPÍTULO II

REGISTRO ÚNICO DE PACIENTES CON MIASTENIA GRAVIS

ARTÍCULO 5.- Se crea el Registro Único de Pacientes con Miastenia *Gravis* que tiene como objetivos:

- 1) recibir y registrar información referente al paciente y la enfermedad;
- 2) permitir la definición de indicadores epidemiológicos, el monitoreo de la prevalencia e incidencia 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 6.- Toda persona humana o jurídica que tenga responsabilidad profesional en el diagnóstico y tratamiento de los pacientes con miastenia *gravis* que actúa en el sector público, privado o de obras sociales tiene la obligación de comunicar los casos al Registro Único de Pacientes con Miastenia *Gravis*.

CAPÍTULO III

DISPOSICIONES FINALES

ARTÍCULO 7.- La autoridad de aplicación es el Ministerio de Salud Pública, que queda facultado para dictar la normativa necesaria y complementaria para la implementación de la presente ley.

ARTÍCULO 8.- La autoridad de aplicación tiene como funciones:

- 1) desarrollar modelos prestacionales integrales y multidisciplinarios para el cumplimiento de los objetivos de la presente ley;
- 2) elaborar guías de práctica clínica para la miastenia *gravis*;
- 3) generar procedimientos que faciliten y agilicen la derivación médica de forma oportuna y segura a los centros de referencia;
- 4) promover la conformación de equipos multidisciplinarios para la atención de personas con miastenia *gravis*;
- 5) organizar redes entre todos los niveles de atención del sistema de salud, en las distintas zonas sanitarias, con referencia y contrarreferencia, desarrollando modelos de e-salud que implementan las nuevas TIC;
- 6) reforzar el sistema de salud con insumos, equipamiento, tecnología y recursos humanos necesarios para lograr los objetivos de la presente ley;
- 7) producir e impulsar la investigación, desarrollo e innovación en el campo de la biomedicina y la biotecnología, orientada a dar soluciones médicas tangibles a la patología;
- 8) desarrollar programas de intercambio, becas, pasantías, perfeccionamiento, especialización, capacitación específica y continua de los profesionales de la salud;
- 9) instrumentar espacios de información, asistencia, apoyo, orientación y contención de las personas afectadas por la enfermedad y su núcleo familiar;
- 10) coordinar acciones con organismos públicos o privados, nacionales, provinciales, municipales o extranjeros;
- 11) articular con programas y acciones para la atención de personas con discapacidad, cuando corresponda;
- 12) desarrollar toda otra función que contribuya a los fines del cumplimiento de la presente ley.

ARTÍCULO 9.- Se instituye el 2 de junio de cada año como Día de la Lucha Contra la Miastenia *Gravis*.

ARTÍCULO 10.- En el marco de la conmemoración del Día de la Lucha Contra la Miastenia *Gravis*, la autoridad de aplicación debe propiciar campañas informativas y de difusión sobre la enfermedad, sus síntomas y tratamiento.

ARTÍCULO 11.- Los gastos que demanda el cumplimiento de la presente ley son atendidos con los siguientes recursos:

- 1) el aporte 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 12.- 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 13.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.