



MISIONES

LEY XVII-203 PODER LEGISLATIVO PROVINCIAL (P.L.P.)

Programa Provincial de Miastenia Gravis. Registro Único de Pacientes con Miastenia Gravis.
Día de la Lucha Contra la Miastenia Gravis. Abroga la Ley XVII-72.
Sanción: 22/08/2024; Boletín Oficial 05/09/2024

LA CÁMARA DE REPRESENTANTES DE LA PROVINCIA DE MISIONES
SANCIONA CON FUERZA DE LEY:

CAPÍTULO I - DISPOSICIONES GENERALES

Artículo 1º. Se crea el Programa Provincial de Miastenia Gravis en el ámbito del Parque de la Salud de la Provincia de Misiones "Dr. Ramón Madariaga".

Art. 2º. 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, como así también estrategias de integración social que eviten el aislamiento, la estigmatización y potencien la figura del paciente activo.

Art. 3º. Son beneficiarias del Programa Provincial de Miastenia Gravis todas las personas que posean diagnóstico de miastenia gravis debidamente certificado por el personal médico habilitado.

Art. 4º. 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 post quirúrgico;
- 5) Medicamentos, incluyendo sistémicos y biológicos, insumos médicos, suplementos dietarios y nutricionales adecuados, prescritos 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

Art. 5º. 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 político-socio-sanitarias y la planificación de los servicios de salud y la atención al paciente;
- 4) Proporcionar información actualizada para la investigación biomédica y epidemiológica.

Art. 6º. 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

Art. 7º. 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.

Art. 8º. 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 implementen 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.

Art. 9º. Se instituye el 2 de Junio de cada año como Día de la Lucha Contra la Miastenia Gravis.

Art. 10º. 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.

Art. 11. Los gastos que demande 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° 70;

2) Subsidios, aportes o donaciones de personas humanas o jurídicas, públicas o privadas.

Art. 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.

Art. 13. Se abroga la Ley XVII - N° 72.

Art. 14. Comuníquese al Poder Ejecutivo.

HERRERA AHUAD - Manitto A/C