



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

CÁMARA DE DIPUTADOS	
MESA DE MOVIMIENTO	
11 AGO 2010	
Recibido.....	10:50.....Hs.
Exp. N°.....	24266.....F.P. ARI

PROYECTO DE LEY

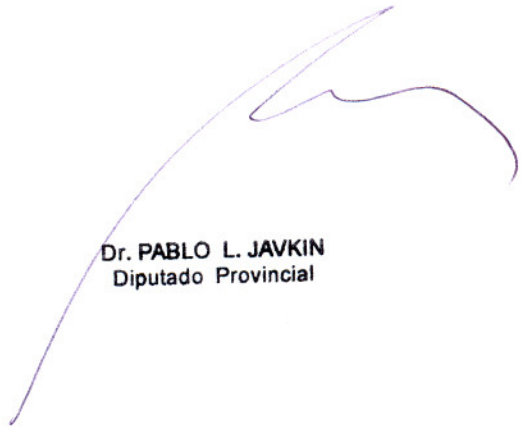
LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA SANCIONA CON FUERZA DE LEY

DÍA DE LA PERSONA ENFERMA CON MIASTENIA GRAVIS SEMANA DE LUCHA CONTRA LA MIASTENIA GRAVIS

Artículo 1 – Institúyase en el ámbito de la Provincia de Santa Fe el 2 de junio de cada año como “Día de la persona enferma con Miastenia Gravis”, y a su vez, la semana en que esté comprendido ese día como la “Semana de la Lucha contra la Miastenia Gravis.”

Artículo 2 - Anualmente y en la fecha citada se dictarán actividades informativas y de difusión sobre la Miastenia Gravis en todos los establecimientos sanitarios del Ministerio de Salud de la Provincia.

Artículo 3- Comuníquese.



Dr. PABLO L. JAVKIN
Diputado Provincial



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

La Miastenia Gravis es una enfermedad autoinmune, de etiología no conocida, que afecta la unión neuromuscular. Clínicamente se caracteriza por la aparición de debilidad muscular extrema tras una actividad prolongada, con tendencia a la recuperación después de un período de inactividad y con la administración de fármacos anticolinesterásicos. El mecanismo patogénico consiste en la destrucción específica de los receptores de acetilcolina de la membrana postsináptica de la placa motora mediada por anticuerpos.

Se trata de una enfermedad que afecta a cualquier persona independientemente de su edad, sexo, raza o condición social, y en general se presenta en mujeres jóvenes. Según estadísticas, entre los 15 y 25 años, y en hombres mayores de 60.

El tratamiento inmunomodulador que se realiza actualmente en la miastenia ha cambiado su pronóstico, que raramente es ahora grave o fatal. Sin embargo, a pesar de no tratarse de una enfermedad fatal, afecta seriamente la calidad de vida del enfermo y su entorno, ya que el mismo se ve obligado a limitar la realización de actividades y/o tareas que acostumbraba desarrollar en los diferentes aspectos de su vida cotidiana –ya sea laboral, profesional, deportiva, recreativa, etc.-produciéndose con ello una modificación significativa en sus condiciones reales de existencia.

Asimismo la no detección precoz, la falta de tratamiento, o un diagnóstico erróneo y un posterior tratamiento inadecuado por la ausencia de programas de detección, sumado esto a la falta de información, pueden traer



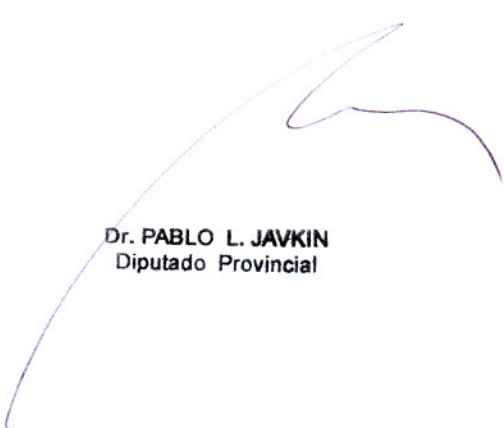
**CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE**

aparejadas serias consecuencias en la salud del paciente, llegando en algunos casos a problemas de discapacidad en diversos grados.

Es por ello que se presenta como de vital importancia poner de manifiesto en nuestro calendario el Día de la Persona enferma con Miastenia Gravis y la Semana de Lucha contra la Miastenia Gravis, como instancias de concientización y difusión de esta patología, tanto entre los profesionales de la salud como el público en general. Esta iniciativa, vigente ya en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, se presenta como una importante oportunidad para profundizar año a año el conocimiento público y el compromiso de la comunidad en esta temática. Así como para reflexionar acerca de la implementación de nuevas políticas y herramientas que permitan el avance en la investigación y tratamiento de la enfermedad.

La razón por la que se elige la fecha establecida es porque en el mes de junio la FAIAM (Fundación Miastenia Gravis) lleva desde hace siete años el Encuentro Nacional de Personas con Miastenia Gravis. Este evento es el más importante para la comunidad de personas con Miastenia Gravis, no solo en el país, sino también en Latinoamérica.

Es por todo lo expuesto que solicito a mis partes la aprobación del presente proyecto de Ley.



Dr. PABLO L. JAVKIN
Diputado Provincial