

COMISIÓN DE SALUD PÚBLICA

Hora: desde las 09:00 hasta las 10:40 hs.

Expedientes tratados:

Expediente: 27.049 P de Ley: Adherir a la LN de Cuidados Paliativos 27.678 en todo el territorio de la Provincia de ER (AVILA) Girado también a la Comisión de Legislación General.

Expediente 27.058 P de Ley: Adherir la provincia de ER a las disposiciones de la LN 27678 de “cuidados paliativos”, su reglamentación y demás normas complementarias. (ROMERO) Girado también a la Comisión de Legislación General.

Expediente 25.510 P de Ley: Adherir a la Ley N° 27.552 que declara de interés nacional la lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística, de Páncreas o Mucoviscidosis.

a. Ideas principales:

I. Del encuentro realizado en la Sala de Comisiones de la Cámara de Diputados, participan el Presidente, Silvio GALLAY y los diputados y diputadas: Lénico ARANDA, José María KRAMER, Carola LANER, Alcides LOPEZ, Silvia MORENO, Gladys SALINAS, Mariana BENTOS, Carolina STREITENBERGER, María Elena ROMERO, Lorena ARROZOGARAY y Noelia TABORDA. Participan en carácter de invitados, la Directora de Cuidados Paliativos del Hospital Materno Infantil “San Roque”, Dra María Fernanda PESERICO, y el Director de Hospitales de la provincia, Ricardo GARCÍA.

II. Luego de una breve introducción a cargo del presidente de la Comisión, presentando la temática y a quienes debatirán, se le otorga la palabra a la diputada AVILA, autora de uno de los proyectos referidos a cuidados paliativos, quien manifiesta que en la práctica se lleva a cabo y presenta a la invitada con especialización en medicina paliativa. PESERICO destaca la importancia del tratamiento de la temática, que habla de la humanización de la medicina y el trabajo integral en el cuidado de los pacientes. Argumenta la necesidad de dar un cuidado integral que involucre cuerpo mente y espíritu de las enfermedades que limitan la vida. Resume que en la pediatría no solo se abarca a los niños sino también embarazadas con bebés con patologías que condicionan sus vidas. Refiere al trabajo, a las formas de abordar la problemática de cáncer infantil y distintas enfermedades. Resalta que es el primer servicio de cuidados paliativos de la provincia de Entre Ríos, y cuenta que son trescientas familias las que atraviesan la enfermedad.

III. Respecto a la importancia del abordaje profesional y acompañamiento, la invitada refiere que son proveedores de camas propias, realizan una atención personalizada en pacientes transitando el final de la vida y fundamentalmente un acompañamiento con dignidad que abarca a la familia. Menciona que se lleva adelante un trabajo post mortem con abordaje del duelo, comenta sobre el funcionamiento de la asociación “Cuidar bajo la misma estrella”, que acompaña a los pacientes sin fines de lucro, conformada por los profesionales del servicio, un voluntariado y padres que quieren brindar el mismo amor que recibieron del servicio. PESERICO destaca que no se prepara al paciente para la muerte, sino que viva intensamente con calidad de vida, cumpliendo sus objetivos y en paz. Eso se traduce en vivir los días con calidad y dignidad. A modo de comentario, reseña sobre un proyecto presentado sobre residencias médicas y alega que el 1° de noviembre se sumó al equipo de trabajo el primer residente. Se pretende formar redes y capacitar profesionales para continuar garantizando una muerte digna, previendo que los cuidados paliativos lleguen a toda la población que lo necesite. Refuerza la importancia de la adhesión a la normativa nacional y asegura que se

podrá garantizar equipos capacitados, las familias podrán estar contenidas en todos los aspectos, pudiendo esto llegar a todas las personas, y garantizando sobre las obras sociales, y el acceso domiciliario.

IV. ROMERO hace referencia al proyecto de su autoría, y consulta sobre lo que se necesita para la concreción de convenios. Argumenta que en la provincia es alto el porcentaje de cáncer infantil por ello su empeño en el proyecto. Seguidamente, TABORDA consulta si en cada departamento se podrá contar con este grupo, sobre los recursos humanos y los incentivos que se pueden llevar a cabo para contar con mas profesionales. GARCIA, representando el Ministerio, contesta que es viable llevar a cabo en los departamentos. Continúa diciendo que el Estado tiene la obligación de absorber todas las acciones voluntariosas y darles un marco legal, estatal y sustentable. A continuación, la diputada MORENO agrega que si se unifican los proyectos se debería tener en cuenta el art. 1 de la ley respecto de la reglamentación de nuestra provincia, y también refiere a los plazos otorgados para la implementación de la Ley. LÓPEZ aconseja esperar el informe del área Legal y Técnica del Ministerio de Salud, y propone una próxima reunión conjunta con la comisión de Legislación General para poder elaborar un dictamen , estando de acuerdo sus pares con lo propuesto.

V. A continuación GALLAY introduce a debate el Expediente N° 25.510, para lo cual fue convocada Fátima HEINZE, referente de la Asociación “Alguien Como Yo FQ” quien manifiesta que se necesita un equipo multidisciplinario y un centro referente en Fibrosis Quística en la provincia. Se busca igualar a los pacientes que tengan o no cobertura social para tener acceso al tratamiento y a la medicación correspondiente. Señala que se trabaja acompañando familias y pacientes, en un abordaje continuo por lo que con la aprobación de la ley otorgaría más herramientas para garantizar un tratamiento adecuado. La invitada tiene fibrosis quística y estuvo cincuenta días internada en su casa esperando la ayuda de un donante. Sufria de cansancio, falta de oxígeno dolores de espalda por toser, llegando a pesar tan sólo 30 kilos. La fibrosis quística es una enfermedad genética, hereditaria y no tiene cura. Ataca al sistema respiratorio y al sistema digestivo. Los pulmones producen un moco espeso que tapa las vías respiratorias. Esa infección quita al paciente la capacidad pulmonar que se pierde y nunca se vuelve a recuperar Desde el área legal de la Fundación, refieren al Art. 6 de la Ley Nacional. Sugieren respetar a los médicos especialistas en el tratamiento que se brinde, resaltando la importancia de que se valore el diagnostico, señalando además la falta especialización en neumonólogos.

III. ARROZOGARAY consulta si esta situación se da solo con IOSPER o también con otras obras sociales. Sostiene que esta adhesión a la Ley obligaría a la obra social provincial y a la provincia para acompañar a entrerrianos que no tengan cobertura. En ese sentido, BENTOS propone escuchar a representantes de IOSPER y consulta sobre la cantidad de pacientes que cuentan con la obra social de la provincia, a lo cual HEINZE responde que de 56 pacientes, más del 50 % posee IOSPER, y resalta que cuenta con un registro de paciente con negativas y rechazos, y con informes provinciales. El presidente de la Comisión, GALLAY menciona que los recursos existen aunque son escasos y que solo se deben refuncionalizar, la provincia se encuentra en un proceso de mejorar y readecuar.

IV. Seguidamente MORENO plantea la necesidad de adherir y consulta si el Ministerio de Salud seguirá trabajando por patologías o tiene alguna otra propuesta. Sugiere que desde el Ministerio se regule esta ley, asimismo consulta si se contará con recursos para abastecer a quienes no poseen obra social. La diputada SALINAS cree conveniente eliminar del texto lo pertinente al IAPV, que dispone otorgar mejoras habitacionales a fin de que aquellos diagnosticados con fibrosis quística y

que conforme el informe de asistencia social así lo requieran. TABORDA, responde que IAPV no tiene mejoramientos habitacionales, tiene cupo del 10% y exige otros requisitos.

V. Finalmente, LOPEZ propone trabajar en la técnica legislativa del texto. Sugiere modificaciones en distintos artículos del proyecto, y opina que no se puede incluir a IOSPER porque no los legisladores no poseen con la facultad para incluir una patología o un tratamiento a una Obra Social. Respecto del artículo 7º, opina que se puede instruir a IAPV para un programa de mejoras habitacionales. Siendo la hora 10: 40, GALLAY pone fin al encuentro.