

## PROYECTO DE LEY

### REGISTRO NACIONAL DE PERSONAS CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

*El Senado y la Cámara de Diputados sancionan con fuerza de ley...*

**ARTÍCULO 1º. - OBJETO.** La presente ley tiene por objeto promover la prevención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) a través de describir la incidencia y prevalencia de la misma, examinar los factores de riesgo ambientales u ocupacionales y caracterizar socio-demográficamente a las personas que padecen ELA.

**ARTÍCULO 2º.- CREACIÓN.** Créase el Registro Nacional de Personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica en el ámbito de la Agencia Nacional de Discapacidad.

**ARTÍCULO 3º.- FINALIDAD.** El Registro Nacional de Personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica tiene como finalidad la recopilación y el almacenamiento de datos de personas con padecimiento de Esclerosis Lateral Amiotrófica para desarrollar un registro de casos a los fines de poder trabajar en su prevención.

**ARTÍCULO 4º.- CARACTERÍSTICA DEL REGISTRO.** El Registro Nacional de Personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica será una plataforma en línea con apego a estándares de ética y confidencialidad que permitirá generar conocimientos sobre la realidad de la Esclerosis Lateral Amiotrófica en Argentina constituyendo un relevamiento de base poblacional de personas afectadas por esta enfermedad a nivel nacional, de uso administrativo, estadístico, científico y epidemiológico, a partir de la integración de información brindada por pacientes, padres, tutores y/o sus representantes, profesionales de la salud, asociaciones de pacientes y los actores del sistema de salud.

**ARTÍCULO 5º.- AUTORIDAD DE APLICACIÓN.** La autoridad de aplicación será la Agencia Nacional de Discapacidad en coordinación con los organismos competentes del Ministerio de Salud de la Nación.

**ARTÍCULO 6°.- GASTOS.** Los gastos que demande el cumplimiento de esta ley, se imputarán a las partidas presupuestarias que anualmente se asignen a tal efecto en la jurisdicción de la Agencia Nacional de Discapacidad.

**ARTÍCULO 7°.-** La presente ley entrará en vigencia a partir de su publicación en el Boletín Oficial y deberá reglamentarse en el plazo de 60 días en todo el territorio de la República Argentina.

**ARTÍCULO 8°.- ADHESIÓN.** Invitase a las provincias y a la Ciudad de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

**ARTÍCULO 9°.- DE FORMA.** Comuníquese al Poder Ejecutivo Nacional.-

## FUNDAMENTOS

Señor presidente:

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que causa el deterioro de las neuronas motoras superior e inferior y lleva a la muerte al 50% de los enfermos en los primeros 3 años luego del diagnóstico, siendo la más frecuente dentro del grupo de las enfermedades de la neurona motora en los adultos.

Considerando los estudios existentes, se estima que la tasa de incidencia de la ELA para todas las edades es de 1.6 personas por cada 100.000 habitantes por año, tasa que aumenta a 5 personas por cada 100.000 habitantes en la séptima década de la vida. La incidencia que se estima en Argentina es de 2 por 100.000 habitantes por año, aunque las cifras no son oficiales; por lo tanto, surge la necesidad de contar con un registro nacional que describa el comportamiento de la enfermedad en el país y para ello se requiere el desarrollo de instrumentos para su vigilancia.

La ELA se ubica dentro del Grupo de Enfermedades de Motoneurona y es la entidad de presentación más frecuente dentro de la población adulta, compromete tanto a la neurona motora cortical o superior (MNS) y a la neurona motora inferior o espinal (MNI)

Si bien es más frecuente en los hombres que en las mujeres, a medida que la población se vuelve más añosa, la frecuencia se iguala entre hombres y mujeres. La edad de inicio se ubica entre los 40 y 70 años. La prevalencia de la ELA es de 4-6 por cada 100.000 habitantes, en tanto que la incidencia alcanza la cifra de 1-2 cada 100.000 habitantes por año

Sobre los estudios existentes, en su mayoría europeos, se estima que la tasa de incidencia de la ELA para todas las edades es de 1.6 personas por cada 100.000 habitantes por año, tasa que aumenta a 4-5 personas por cada 100.000 habitantes por año en la séptima década de la vida.

La Argentina no cuenta con datos epidemiológicos sobre la ELA que permitan estudiar su distribución y comportamiento a nivel poblacional, es por ello que resulta necesario llevar adelante un registro nacional que describa el comportamiento de la enfermedad en el país.

La falta de datos de morbilidad para las enfermedades no notificables hace que sea difícil acceder con precisión a las poblaciones en mayor riesgo y conocer la carga social y económica de este tipo de enfermedades. Se necesitan nuevos enfoques para cuantificar con más precisión las enfermedades sin notificación pero de interés, tales como la ELA.

Sus objetivos son describir la incidencia y prevalencia de la ELA, examinar los factores de riesgo ambientales u ocupacionales y caracterizar socio-demográficamente a las personas que padecen ELA.

En virtud de todo lo expuesto, solicito a mis pares acompañar el presente proyecto.