

PROYECTO DE RESOLUCIÓN

La Cámara de Diputados de la Nación

RESUELVE:

Adherir a la conmemoración del Día Mundial de Concientización sobre la Epilepsia denominado "Día Púrpura", que se celebra el 26 de marzo de cada año.

Agustín Rossi

Pablo Yedlin

FUNDAMENTOS

Sr. Presidente:

El presente proyecto de resolución propone adherir al Día Mundial de Concientización sobre la Epilepsia, también conocido como "Día Púrpura" (*"Purple Day"*), con el objetivo de concientizar en torno a esta enfermedad que continúa representando un desafío sanitario, social y de derechos en nuestro país.

La epilepsia es una enfermedad cerebral crónica no transmisible que se caracteriza por la predisposición a generar convulsiones. Según datos oficiales de la Organización Mundial de la Salud (OMS), alrededor de 50 millones de personas padecen epilepsia a nivel mundial, siendo este uno de los trastornos neurológicos más comunes. Además, se estima que el 70% de las personas con epilepsia podrían vivir sin convulsiones si se las diagnosticara y tratara adecuadamente, lo cual vuelve esencial la concientización sobre esta condición para lograr la detección temprana de la mayor cantidad de pacientes posible.

La OMS también declara que la epilepsia tiene consecuencias negativas para los pacientes en el plano socioeconómico, manifestando que *"representa un 0,5% de la carga de morbilidad mundial, una medida basada en el tiempo, que combina los años de vida perdidos como consecuencia de una muerte prematura y los años de vida vividos sin gozar de plena salud. La epilepsia tiene importantes repercusiones económicas por lo que se refiere a las necesidades de atención de salud, las muertes prematuras y la pérdida de productividad laboral. Los costos directos y las pérdidas de productividad pueden suponer una carga considerable para los hogares. En un estudio económico realizado en la India se estimaba que la financiación pública de los tratamientos de primera y segunda línea y de otros costos médicos alivia la carga económica de la epilepsia y es costo eficaz"*.

Además, las personas que tienen epilepsia a menudo son víctimas de discriminación y estigmatización social. Al respecto, la OMS también expresa que *"las personas con epilepsia pueden tropezar con limitaciones de acceso a las oportunidades educativas y los seguros de vida y de enfermedad, la denegación de la posibilidad de obtener el permiso de conducir u obstáculos para desempeñar determinadas ocupaciones. En muchos países, la legislación refleja siglos de malentendidos acerca de la epilepsia. [...] La legislación basada en normas internacionalmente aceptadas de derechos humanos*

puede evitar la discriminación y la violación de los derechos, mejorar el acceso a los servicios de atención de salud y aumentar la calidad de vida de las personas con epilepsia".

Asimismo, las personas con epilepsia y sus familias sufren prejuicios tales como el arraigado mito de que la epilepsia es incurable, contagiosa o el resultado de una conducta moralmente reprobable. Esto puede causar aislamiento social, prolongando la búsqueda de tratamiento y, en consecuencia, el tan necesario diagnóstico.

En nuestro país, el 7 de marzo se cumplirán 25 años de la sanción de la Ley Nacional Nº 25.404 de Protección para las Personas con Epilepsia. Es importante recordar que, si bien la norma constituyó un hito fundamental, persiste un desconocimiento general sobre la existencia de la ley, así como los derechos y obligaciones que la misma otorga. Ello profundiza las dificultades en el acceso al diagnóstico oportuno, tratamientos adecuados, continuidad de cuidados y reducción del estigma, con impacto directo en la calidad de vida de las más de medio millón de personas que viven con epilepsia en nuestro país.

La finalidad de este proyecto es que se visibilice la epilepsia como una problemática de salud pública que afecta a los derechos de los pacientes, así como difundir y profundizar el entendimiento de los desafíos que enfrentan las personas con epilepsia, entendiendo la salud como un derecho humano reconocido constitucionalmente.

Por todo lo expuesto, solicito que se apruebe el presente proyecto de resolución.

Agustín Rossi

Pablo Yedlin