Universidad Abierta Interamericana

Facultad de Derecho y Ciencias Políticas

Título: *"Problemática de los Pacientes con diagnóstico de Fibromialgia en relación al PMO Y la desprotección a los efectos del otorgamiento del certificado de discapacidad."*

Alumna: Rita Soledad Oyanarte

Legajo N°: 53448

Tutor: Dr. Leandro Merlo

Título al que aspira: Abogada

Facultad de Derecho y Ciencias Políticas.

Carrera: Abogacía.

Fecha de Presentacion: 19/10/2020

Teléfono: 11-58389413

Correo electronico: Soledadoyanarte@gmail.com

Localización: Centro

Abstract. Palabras clave.

Derecho a la Salud - Derecho Constitucional- Derecho a la vida digna- Certificado de discapacidad- Derechos Humanos.

Índice

Agradecimientos……4

Solicitud de tutoría……5

Aceptación de tutoría……6

Solicitud de reserva de tema……..**7**

Capítulo I - Introducción…….……8

Capítulo II - Planteo del problema Jurídico……..…..……13

Capítulo III - Hipótesis…….……..20

Capítulo IV - Marco Teórico General……..……...21

IV. 1. Objetivos del Trabajo de Investigación……..…27

IV. 1. A Objetivos Generales…….……27

IV. 1. B Objetivos Específicos……..…27

IV. 2. Metodología…….……28

IV. 2.1 Modelo de entrevista…… 31

Capítulo V- Marco Teórico Específico…….32

V. 1. Derecho a la salud y los Derechos Humanos……33

V. 1. A. La salud en el contexto Internacional……...……....38

V.1. B. La Salud a Nivel Nacional …….....41

V.1. C. La composición del Sistema de Salud en Argentina……..…43

V. 2. Enfermedades Poco frecuentes…….…46

V. 2. A. Conceptos y Características ……46

V.2. B. Consecuencias de las EPOF……. 49

V.2. C. Protección Normativa de las EPOF…….50

V. 3. Cuidados Paliativos……..52

V.3.A. Origen de los Cuidados Paliativos……..……54

V.3.B. Objetivos de los Cuidados Paliativos……..54

V.3.C. Normativa de los Cuidados Paliativos…….56

V. 4. Concepto de la Patología de Fibromialgia ……..…59

V. 4. 1. Característica de la Patología…… ……..…60

V. 4. 2. Grados de Fibromialgia **……..**…….64

V.4. 3. Diagnostico…….……..…66

V.4. 4 Tratamientos……..…67

V. 5. La Situacion Laboral. Certificado de Discapacidad…….....…73

5. 1. Concepto y Evolución sobre la Discapacidad……..74

5. 2. Normativa para la certificación……...…78

5. 3. Legislación Nacional sobre Discapacidad……..…..79

3. A. Prestaciones Sanitarias y su Judicialización……..…84

3. B. Jurisprudencia Argentina……..…..…86

Capítulo VI – Investigación…….89

- Entrevistas a 20 pacientes con diagnostico Fibromialgia……..…90
- Datos estadísticos ……..……..98

Capítulo VII - Conclusión ……..…102

Capítulo VIII - Propuesta……105

Capítulo IX – Bibliografía…….…….107

Nota de Elevación a Tesis……111

AGRADECIMIENTOS

En toda la cursada de la carrera de Abogacía lleve mi frase ***"Si puede soñarlo puedes lograrlo"*** y creo que es muy real. Me ha pasado de todo a lo largo de la carrera, perdí a mis abuelos, mi madre fue sometida a una operación de alto riesgo, y siempre continúe dando batalla, porque creo que de eso se trata la vida

Uno de los motivos por el cual decidí abordar este tema, es porque hace unos meses perdí a mi abuela la cual estuvo luchando más de 10 años con una enfermedad oncológica terminal y paralelamente padeció esta enfermedad.

Quiero agradecerles profundamente a mis padres que desde el primer día confiaron en mí, a mi hermano que estuvo acompañándome a la distancia desde el día número uno al igual que mi cuñada.

A mis abuelos que no están físicamente conmigo, pero si en lo más profundo de mi corazón.

A mi marido que desde el primer año de carrera me tomaba lecciones orales de los parciales y finales. Pero este trabajo final, va especialmente dedicado a la luz de mis ojos que es mi hija, Dalma.

No olvidar y agradecer a todos mis amigos y compañeros que estuvieron acompañándome desde el primer día hasta el día de hoy, donde cierro una etapa muy importante para mí, pero se abrirá la más importante en poder concluir con el trabajo final que tanto me costó llegar y convertirme en una Abogada.

Agradecer inmensamente a mi tutor el Dr. Leandro Merlo, que desde el día que le envié el correo de consulta por tutoría, tuvo la predisposición y la amabilidad de aceptarme como alumna en esta etapa final.

Y a todo el excelente cuerpo docente de la **Universidad Abierta Interamericana** por haberme formado profesionalmente

SOLICITUD DE TUTORÍA PARA TESIS.

Buenos Aires 23 de Julio del 2020

Universidad Abierta Interamericana.

Estimado, Dr. Leandro Merlo.

S_____/_____D

Me dirijo a usted por medio de la presente, a fin de solicitarle su ayuda como tutor, para la confección de mi trabajo final.

El título del mismo será: *"Problemática de los Pacientes con diagnóstico de Fibromialgia en relación al PMO Y la desprotección a los efectos del otorgamiento del certificado de discapacidad."*

Desde ya muchas gracias.

Saludos cordiales.

Atte.

ALUMNA: OYANARTE RITA SOLEDAD

DNI: 35.762.975

LEGAJO: 53448

ACEPTACIÓN DEL CARGO POR EL TUTOR

Buenos Aires, 17 de octubre de 2020.-

Sr. Decano de la Facultad de Derecho y Ciencias Políticas de la Universidad Abierta Interamericana.

Dr. Marcos Córdoba.

S_____/_____D

De mi mayor consideración:

Por la presente acepto el cargo de tutor de la presente tesis manifestando que participaré activamente en su elaboración junto a la alumna Rita Soledad Oyanarte



RESERVA DEL TEMA DE TESIS Y DESIGNACIÓN DE TUTOR.

De: Sole Oyanarte [mailto: soledadoyanarte@gmail.com]
Enviado el: lunes, 30 de marzo de 2020 11:23
Para: Miceli, Marilina
CC: Meza, Emiliano
Asunto: Reserva de tema - TESIS 2020 OYANARTE RITA SOLEDAD

Emiliano, Buenos días.

El motivo por el cual envió este email es porque quisiera reservar el tema para mi trabajo de investigación final correspondiente a: "Problemática de los Pacientes con diagnóstico de Fibromialgia en relación al PMO Y la desprotección a los efectos del otorgamiento del certificado de discapacidad"

Mi tutor será el Dr. Leandro Merlo.
Rita Soledad Oyanarte, Matrícula: 53.448- DNI: 35.762.975 – Sede Centro

Aguardo confirmación.
Quedo atenta,
Cordial saludo.

RESPUESTA:

de:Emiliano.Meza@uai.edu.ar
para:soledadoyanarte@gmail.com
CC:Viviana.Cespedes@uai.edu.ar
fecha:2 abr. 2020 13:44
asunto: RV: Reserva de tema - TESIS 2020 OYANARTE RITA SOLEDAD

Buenas tardes Soledad,
Confirmamos la reserva para presentar a partir del llamado de agosto.
Saludos

Emiliano Meza
Facultad de Derecho y Ciencias Políticas
Universidad Abierta Interamericana

CAPITULO I- INTRODUCCION

El Derecho a la Salud constituye uno de los Derechos Humanos fundamentales, ligados a la Persona humana, vinculado estrechamente al Derecho personalísimo, pero también considerado un Derecho subjetivo multidimensional. La aparición de los Derechos personalísimos surgió a partir de la reforma de nuestra Carta Magna en 1994, en específico el Derecho a la Salud se encuentra expresamente reconocido y garantizado con jerarquía constitucional en el artículo 75 Inc. 22, donde se encuentran los Tratados Internacionales y el cual sostiene que se deben aprobar o desechar Tratados concluidos con las demás naciones y con organizaciones internacionales y con los concordatos de la Santa Sede, poniendo en claro que los tratados y concordatos tienen jerarquía superior a las Leyes.[1]

En Argentina se han firmado y ratificado muchos Tratados Internacionales con jerarquía constitucional donde han establecido asegurar plenamente cumplimiento en la Seguridad Jurídica y fáctica en los temas relevantes a la Salud, de modo que no solamente el Derecho a la Salud está protegido por normas internas, sino también por numerosos instrumentos internacionales de Derechos Humanos que han consagrado el derecho a la salud, Declaraciones, Pactos y Convenciones que tutelan al Derecho en cuestión. Es por ello, que el derecho a la salud comprende nuevos aspectos que hacen a la obligación activa del estado respecto a asegurar la salud para todos los habitantes en todas sus formas y en todas las edades y grupos etarios.

En virtud de lo expuesto ut supra del plexo normativo en los Tratados Internacionales podremos observar entre ellos: El Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales en su artículo 12 prevé y afirma los Estados Partes, reconocen el Derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. Específicamente, podemos advertir, Prima faccie, debió tenerse presente e incluir en su articulado la prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, y poco frecuentes como lo es la Fibromialgia, de modo que asegure la creación de

[1] Constitución Nacional Argentina, Art 75 inc. 22

condiciones para que todas las personas dispongan de asistencia médica y acceso libre al sistema de salud en caso de padecer una enfermedad crónica y prolongada como en este caso, la Fibromialgia.

Por otro lado, el Pacto de San José de Costa Rica en su artículo 4º Inc. 1 reconoce y expresa que toda persona tiene Derecho a que se respete su vida y estará protegido por la Ley, a partir del momento de la concepción y nadie podrá ser privado de la vida arbitrariamente.[2] La declaración Americana de los Derechos y deberes del Hombre Aprobada en la Novena Conferencia Internacional Americana Bogotá, Colombia, 1948 dispone en su artículo 11:

> *"Toda persona tiene Derecho a que su salud sea preservada por medidas sanitarias y sociales, relativas a la alimentación, el vestido, la vivienda y la asistencia médica, de modo que al nivel que correspondan permitan los recursos públicos y los de la comunidad"*[3]

Es asi que la Declaración Universal de Derechos Humanos establece en su artículo 25 que:

> *"Toda persona tiene Derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo Derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad"*[4]

A lo largo de la historia el Derecho a la Salud ha sufrido varias transformaciones y es por ello que hoy podemos decir que es un Derecho dinámico, personalísimo e indiscutible teniendo una estrecha vinculación con el principio fundante de la dignidad

[2] Convención Americana sobre Derechos Humanos, Pacto de San José de Costa Rica.
[3] Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre. Art 11
[4] Convención Universal de Derechos Humanos, Art. 25

inherente a la persona humana y reconocido en numerosos instrumentos internacionales y regionales.

La Convención Americana sobre Derechos Humanos aprobada en el año 1948, en Bogotá, Colombia, entiende al Derecho a la Salud como el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social que toda persona debe tener.[5] Por su parte, el Protocolo Adicional a la convención americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, sociales y culturales, denominado "Protocolo de San Salvador" establece en el punto 10.2 que:

> *"Con el fin de hacer efectivo el derecho a la salud los Estados partes se comprometen a reconocer la salud como un bien público y particularmente a adoptar las siguientes medidas para garantizar este derecho:*
>
> *I. la atención primaria de la salud, entendiendo como tal la asistencia sanitaria esencial puesta al alcance de todos los individuos y familiares de la comunidad;*
> *II. la extensión de los beneficios de los servicios de salud a todos los individuos sujetos a la jurisdicción del Estado;*
> *III. la total inmunización contra las principales enfermedades infecciosas;*
> *IV. la prevención y el tratamiento de las enfermedades endémicas, profesionales y de otra índole; la educación de la población sobre la prevención y tratamiento de los problemas de salud, y*
> V. *la satisfacción de las necesidades de salud de los grupos de más alto riesgo y que por sus condiciones de pobreza sean más vulnerables"*[6]

[5] Protocolo de San Salvador, Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos económicos, sociales y Culturales.
[6] Protocolo Adicional a la convención americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y culturales," Protocolo de San Salvador"

Entendemos por bienestar físico, a cómo nos sentimos, es decir, el estado general de salud del individuo, en cuanto puede ejercitar todas sus potencialidades y desarrollar sus capacidades motrices, sensoriales, habilidades y destrezas, en el que se debe poner en practica la fuerza, tenacidad y flexibilidad.

Ahora bien, cuando nos referimos al bienestar mental, hacemos referencia al estado psíquico y a un estado de autoaceptación, es decir, que cuando una persona se siente bien consigo misma, y con las personas que tiene a su alrededor es probable que la misma se acepte y se valore. Asimismo, cuando hablamos de bienestar social, nos referimos al conjunto de elementos que componen nuestro entorno, y todos aquellos factores que nos hacen sentirnos conformes e integrados de alguna manera en la sociedad.

Por último, la Organización Mundial de la Salud, define al Derecho a la Salud como el "*el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los Derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social*".[7]

En los primeros párrafos de este trabajo se ha expuesto y dejado evidencia de los extensos fundamentos legales nacionales e internacionales que respaldan la garantía del Derecho a la salud de todas las personas del mundo Profundizando en el escenario particular que refiere al acceso a la salud, en el presente trabajo analizaremos la Patología Fibromialgia y la figura del Programa Médico Obligatorio (PMO) tipificado en **el Decreto 492/1995** que según la Dra. María Teresa Bürgin Drago sostiene que:

> *"Desde el punto de vista de la responsabilidad, las prácticas no incluidas en el PMO deben ser garantizadas por el Estado, en tanto éste tiene el poder normativo. Si bien la responsabilidad es compartida con los integrantes del sistema que brindan el servicio médico, al haber exclusiones no debería recaer la responsabilidad exclusivamente en los Agentes de Salud"*[8]

---

[7] Cfr. Organización Mundial de la Salud Ref. Link: https://www.who.int/

[8] Cfr**. Drago,** Teresa ***"****El amparo judicial Como instrumento de ampliación del PMO"*. "El Estado Como garante de Salud". Fundación Sanatorio Güemes. Fecha de Consulta 23/2/2020. Pág. 31, Ref. link http://www.fsg.com.ar/

Desde el punto de vista normativo y legislativo indefectiblemente el Estado por tener máximo poder normativo, y ser supremo en cuanto al orden de control, es quien debe tomar acciones sobre los agentes de salud con el fin de que las enfermedades poco frecuentes o silenciosas sean reconocidas en su totalidad en el Programa Médico Obligatorio.

El interés por investigar y analizar el caso de la Fibromialgia surge debido a que en los últimos años el reclamo por derribar las barreras de acceso a medicamentos y tratamientos para dicha enfermedad ha aumentado, haciendo visible la ausencia del Estado Argentino en este tipo de prestaciones.

CAPITULO II

PLANTEO DEL PROBLEMA JURIDICO

El punto de inflexión es conocer los problemas jurídicos y la falta de reconocimiento y omisión del Derecho a la Salud en lo pacientes diagnosticados con Fibromialgia a los efectos de conocer porqué la patología mencionada *ut supra* no figura en el cuerpo de las legislaciones que amparan a los pacientes. La Fibromialgia es excluida del baremo de Jubilaciones de las normativas de evaluación para el Certificado de Discapacidad por no estar incluida en el Programa Médico Obligatorio (PMO). S**egún la Asociación Civil Fibroamérica, sólo uno de cada diez pacientes con Fibromialgia que solicitan el certificado de discapacidad lo obtiene.**[9]

Para comprender la enfermedad Fibromialgia, es necesario retomar las explicaciones que el Dr. Rey Roberto, director del Instituto Argentino de Investigación Neurológica (IADIN), compartió en 2017 para la Agencia Nacional de Noticias, las cuales son suficientemente claras al sostener que *"[...] la Fibromialgia siempre existió, tuvo muchos nombres, pero fue reconocida como Entidad como tal por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1992 y lleva ese nombre desde entonces".* Durante el desarrollo de la nota, el Dr. Rey Roberto comenta que en realidad la Fibromialgia no es una enfermedad rara, sino que se estima que "[...] *casi una de cada 20 personas puede padecer, mayormente entre los 20 y 60 años y en un 80% al sexo femenino".* Continuando con las explicaciones, y en específico haciendo referencia a la sintomatología, el director del IADIN declara que la Fibromialgia se caracteriza principalmente por un dolor general y prolongado en el tiempo. En sus palabras:

> *"Este dolor debe afectar a la persona en forma prolongada (siempre más de 3 meses para ser considerado originado por la*

[9] Cfr**. Mesistriano,** Blanca, "*Muy pocos pacientes obtienen el certificado de discapacidad*" presidenta de Fibroamérica, Fecha de Publicación: 10/5/2018, Fecha de Consulta: 28/2/2020. https://www.telam.com.ar

Fibromialgia). En la Fibromialgia, hasta los menores estímulos pueden generar dolor en el paciente. Es un dolor que suele aparecer en múltiples sitios, desde la cabeza a los pies, y puede variar de una región a otra y de un lado al otro del cuerpo".[10]

Puntualmente la patología Fibromialgia no está contemplada, en el Programa Médico Obligatorio (PMO), el cual consiste en una canasta básica de prestaciones a través de la cual los beneficiarios pueden recibir asistencia médica obligatoria para todas las Obras Sociales del sistema. [11]

Dicho esto, es fundamental e ineludible que el paciente que padece esta enfermedad, no solamente reciba un tratamiento médico, sino que además disponga de asistencia psicológica y farmacológica, sin la necesidad de tener que dilapidar parte de su patrimonio en tratamientos de alto costo y prolongados. Teniendo en cuenta que el Programa Médico Obligatorio no es una norma rígida o cerrada, deberá establecer y actualizar periódicamente, de acuerdo a lo normado por la Secretaría de Salud de la Nación, las prestaciones que deberán otorgarse obligatoriamente e incluirse todas aquellas que requieran la rehabilitación de las personas discapacitadas. Como así también, debe quedar garantizada la cobertura de medicamentos que las prestaciones cubiertas requieren.[12]

Siendo que la Fibromialgia no está contemplada en el Programa Médico Obligatorio, los pacientes que en la actualidad están diagnosticados con esa enfermedad se encuentran en un estado de desprotección que vulnera principalmente su derecho a recibir tratamientos médicamente apropiados y esenciales para llevar a cabo una vida digna. Aquellas personas que padecen la enfermedad y no cuentan con la protección del estado, se encuentran a merced de la Fibromialgia conviviendo diariamente con dolores agobiantes. Sin embargo, para la Organización Mundial de la Salud, los medicamentos esenciales son aquellos que satisfacen las necesidades asistenciales prioritarias de la población, por lo

[10] Ref. Link: https://www.telam.com.ar/notas/201705/188644-opinion-fibromialgia-roberto-rey.html
[11] Cfr. Superintendencia de Servicios de Salud, https://www.sssalud.gob.ar Fecha de Consulta 1/03/2020
[12] Ley 23.661. Art 28. "Sistema nacional de Seguro de Salud".

cual, no poder acceder a los medicamentos que la Fibromialgia demanda es una clara barrera que impide gozar de una vida digna.[13]

Partiendo de esta realidad, las obras sociales tienen responsabilidad sobre esta situación. Tal como expresa la Dra. Drago María (2013), la cual afirma

> *"Es necesario que las Obras Sociales, Prepagas, afronten las enfermedades de Alto Costo tanto en su faz prestacional, como financiera, de modo que el Estado brinde respuestas efectivas con el fin de proteger la Salud y disminuir la judicialización"* [14]

Sin embargo, en la actualidad, las Obras Sociales, a través del sistema SUR, cuentan con la posibilidad de solventar prestaciones fuera del PMO. **No obstante, a pesar de que está latente esa vía, las personas diagnosticadas con Fibromialgia, son ignorados, marginados, dejándolos a un costado sin una digna atencion.**

Compartiendo la afirmación que hace la Dra. Drago, María Teresa mencionada ut supra, es menester resaltar que independientemente de que se trate de una enfermedad de alto costo o no, el Estado, como máximo responsable debe intervenir activamente en el control de las prestaciones de la enfermedad por los daños que su acción u omisión pueda causar, estableciendo políticas socioeconómicas, planes de acciones, y poner foco en controlar a los Agentes de Seguro que cumplan con todas las resoluciones vigentes.

Ahora bien, es cierto que, en la actualidad, otra de las problemáticas jurídicas que transitan los pacientes con dicha patología es que no pueden acceder al Certificado Único de Discapacidad (CUD). Nos permitimos ser breves sobre el tratamiento del CUD ya que más adelante lo analizaremos en profundidad.

El CUD es un documento público válido en todo el país el cual le permite ejercer sus Derechos a las personas con discapacidad, en particular, posibilita que accedan a las prestaciones previstas en las Leyes Nacionales 22.431 y 24.901. El mismo es otorgado por una Junta Evaluadora que se encarga de certificar la discapacidad de la persona, no obstante, y debido a que no se cumple con ese proceso, se presentan muchas barreras para

---

[13] Cfr. Organización Mundial de la Salud, "Acceso equitativo a los medicamentos esenciales. Un marco para la acción colectiva" Fecha de Consulta: 14/03/2020 Ref. link: http://www.paho.org/

[14] **Drago,** María Teresa, Óp. cit, pág.33

acceder al mismo, desde la problemática de otorgar turnos de atención de manera expedita, no reconocer la discapacidad como tal, solicitar suficiente documentación, frente a trámites burocráticos, podemos afirmar que se está vulnerando uno de los Principios Constitucionales fundamentales del Ordenamiento Jurídico "El Principio de Igualdad y de No discriminación" el que emana del artículo 16 de la Constitución Nacional, la cual expresa:

> *"La Nación Argentina no admite prerrogativas de sangre, ni de nacimiento: no hay en ella fueros personales ni títulos de nobleza. Todos sus habitantes son iguales ante la Ley, y admisibles en los empleos sin otra condición que la idoneidad. La igualdad es la base del impuesto y de las cargas públicas"* [15]

Entonces resulta que, siendo considerada una enfermedad reconocida por la Organización Mundial de la Salud desde 1992 y además de ser reconocida por todas las organizaciones médicas internacionales clasificada con el código M79.7 de la clasificación internacional de las enfermedades (CIE-10), la Fibromialgia es considerada como una enfermedad de reumatismo no articular[16], y en conclusión, **es una enfermedad discapacitante.**

Para comenzar con el análisis sobre el Programa Médico Obligatorio, si bien ya se mencionó el momento de su conformación, es necesario volver para considerar sus antecedentes. El Programa Médico Obligatorio fue creado en mayo de 1996 y dispuso aprobar el Régimen de asistencia obligatorio para todos los Agentes del Seguro contemplados en las Leyes Nº 23.660 y 23.661. Por otro lado, luego en 1993, el decreto Nº 9/93 estableció todas aquellas prestaciones básicas que deberán brindar las Obras Sociales serían determinadas por el Ministerio de Salud y Acción Social. En el mismo año, el decreto reglamentario Nº 576/ 93 en su artículo 28, estableció que corresponderá a la Secretaría de Salud del ex Ministerio de Salud y Acción Social (MSyAs) actualizar las prestaciones obligatorias previstas en el artículo 3 del decreto 9/93.

---

[15] **Constitución Nacional Argentina.** Art 16.

[16] Cfr. Fundación Ineco. Fecha de Consulta 24/2/2020 Ref. Link: https://www.ineco.org.ar/

En 1995, el decreto nacional N° 492, proveniente del Poder Ejecutivo Nacional, estableció en su artículo 1 que los beneficiarios de los Agentes del Sistema Nacional del Seguro de Salud comprendidos en el artículo 1 de la Ley N. º 23.660 tendrán derecho a recibir las prestaciones médicas asistenciales que se establecerán en un programa médico asistencial. Posteriormente, el 29 de mayo de 1996, la resolución N° 247/96 del Ministerio de Salud y Acción Social es publicada en el Boletín Oficial, aprobando la creación del "Programa Médico Obligatorio" para los Agentes de Salud comprendidos en el artículo 1 de la Ley N° 23.660, el cual describe las prestaciones mínimas y obligatorias para los Agentes del Seguro de Salud.

Como suceso determinante, la Ley Nº 24.754 sancionada el 28 de noviembre de 1996, hace extensivo el alcance del decreto N° 9/93 obligando a las empresas de Medicina Prepaga de cubrir las mismas prestaciones obligatorias que cumplen las obras sociales, conforme lo establecido por las Leyes 23.660, 23.661 y 24.455, y sus respectivas reglamentaciones.

Finalmente, en el año 2011 fue sancionada la Ley Nº 26.682 la cual estableció un nuevo marco jurídico de la Medicina Prepaga, por intermedio del artículo 7° determinó la obligatoriedad de estas empresas de brindar a sus asociados el piso mínimo prestacional constituido por el PMO de la Resolución Nº 1991/2005.

En el año 2000, la resolución Nª 247/96 recibió una importante modificación quedando derogada mediante la resolución N° 939/2000. La resolución N° 939 del año 2000 estableció la nueva figura del Programa Médico Obligatorio para los Agentes del Seguro de salud comprendidos en el artículo 1° de la Ley 23.660, el catálogo de prestaciones de dicho Programa y las guías de orientación para el diagnóstico y tratamiento de los motivos de consulta prevalente en la atención primaria de la salud.

Sin embargo, para el Estado Nacional, las prácticas incluidas deben revisarse periódicamente según lo expresado en el Considerando 8º de la Resolución Nº 939/2000 de modo que debe quedar garantizado el mecanismo para la actualización del Programa Médico Obligatorio en virtud del carácter dinámico del conocimiento científico, estableciendo una metodología de análisis para la incorporación de tecnologías que asegure

la probada eficacia de todo procedimiento diagnóstico o terapéutico a financiar por la Seguridad Social[17].

Si bien es cierto lo analizado ut supra, el dictado de leyes particulares ha logrado que el PMO en tanto normativa madre no haya revisado en su estructura de manera fundamental. Lo cierto que es hay muchas modificaciones que incorporaron, pero no resuelven el fondo del problema.

En 2002, se dicta la Resolución Nº 201/2002 publicada en el Boletín Oficial el 19 de abril de 2002, quedando aprobado el Programa Médico Obligatorio de Emergencia (PMOE) integrado por el conjunto de prestaciones básicas esenciales garantizadas por los Agentes del Seguro de Salud. La resolución Nª 201/2002 considera:

> *"Que a esos fines se consideran prestaciones básicas esenciales las necesarias e imprescindibles para la preservación de la vida y la atención de las enfermedades que deben garantizar el Sistema Nacional del Seguro de Salud y el Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados, mientras subsista la situación de emergencia."*[18]

Finalmente, la Resolución Nº 1991/2005 del Ministerio de Salud y Ambiente (MSYA) aprobó como parte integrante del PMO, las previsiones de la Resolución 201/2002 sus ampliatorias y modificatorias. De modo que, es de una condición *sine qua a non* para el PMO asegurar cobertura al 100% tanto en internación como en ambulatorio, exceptuado del pago de todo tipo de coseguros para las atenciones y medicaciones específicas. En tal sentido establece que el Programa Médico Obligatorio incluye fundamentalmente atención primaria, plan materno infantil, atención del recién nacido, cobertura maternal durante el embarazo y el parto desde el embarazo hasta el primer año de año de vida, prevención del cáncer femenino, odontología preventiva y cobertura de enfermedades oncológicas.

Tomando como propias las palabras que la Dra. Cortesi María Cristina expresó en una entrevista realizada en el año 2017 en el boletín, desarrollo productivo y tecnológico en la

---

[17] **Resolución 939/2000,** Ministerio de Salud Pública, Buenos Aires, Fecha de consulta 07/03/2020, Pág. 1. Ref. Link: https://www.sssalud.gob.ar/

[18] **Resolución 201/2002,** Ministerio de Salud Pública, Buenos Aires, Fecha de consulta 07/03/2020 Considerando N.º 3 Ref. Link: http://servicios.infoleg.gob.ar/

Argentina, "s*ería necesario modificar la normativa para incorporar los tratamientos no incluidos el PMO, pero sobre todo para responder debidamente al Derecho que merecen todas las personas al acceder a la información pública*".[19]

Teniendo en cuenta que en nuestro ordenamiento jurídico no existe un cuerpo normativo comprensivo en las disposiciones relacionadas con los Derechos de las personas con discapacidad, la normativa que regula y ampara estos Derechos es extensa encontrándose en normas de distinta jerarquía.

Introduciéndonos al caso, la Ley N° 22.431 sancionada el 16 de marzo de 1981, creó un Sistema de Protección Integral de las Personas con Discapacidad, con el fin de neutralizar las desventajas que la discapacidad les provoca. Por ello, a tales efectos, se consideró como discapacitada "a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que le genere considerables desventajas para su integración familiar, social o laboral". [20]

En 1987 se creó la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas (CONADIS) para llevar adelante políticas públicas de Estado sobre la problemática de la discapacidad. Esta Ley recibió una importante modificación en el año 1997, con la sanción de la Ley N° 24.901 que tiene como objeto y requerimiento establecer la obligación de ofrecer por parte de las obras sociales la cobertura total de los tratamientos y suministro de medicamentos, brindando diagnóstico y control a todas las personas con discapacidad. Esto fue sin dudas un gran avance para las personas con discapacidad.

En 2001 fue sancionada la Ley N° 25.504 la cual comenzó a regular en todo el territorio nacional argentino el otorgamiento del Certificado Único de Discapacidad en todos sus aspectos. Además, con la intención de brindar más posibilidades a las personas con discapacidad, en 2004 se firmó el decreto N° 38 el cual estableció que el certificado de discapacidad será documento válido y de alcance nacional para acceder al Derecho de gratuidad en el transporte colectivo terrestre.

---

[19] Cfr. **Cortesi**, María Cristina, "Cobertura universal de salud en la Argentina, actualidad, expectativas, y desafíos" presidenta de la Comisión de Derecho Sanitario de la Asociación de Abogados. Presidenta de la Fundación de Altos Estudios e Investigación en Salud (Fundaleis). Fecha de Publicación 22-12-2017, Fecha de consulta: 07/03/2020 Ref. Link: http://www.fundaciondpt.com.ar/

[20] **Ley 22431** "Ley de sistema de protección integral de los Discapacitados. Art 2

En el ámbito internacional en el 2006, la Organización de Naciones Unidas acordó formalmente la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, quedando conformado el primer Tratado del Sistema de Derechos Humanos del siglo XXI, cuya finalidad consistió en básicamente proteger y reforzar los Derechos de igualdad de oportunidades de miles de personas con discapacidad[21] Luego, la Resolución N° 675 del Ministerio de Salud en 2009 aprobó el modelo de Certificado Único de Discapacidad y el protocolo de Evaluación y Certificación de la Discapacidad. En el año 2010, el decreto N° 627/2010 estableció que el encargado de elaborar e instrumentar los criterios nacionales de valoración y certificación de discapacidad sería el Servicio de Rehabilitación (SNR).

CAPITULO III – HIPOTESIS

Formulación de Hipótesis

A fin de efectuar el desarrollo del problema investigado y trabajo final, planteamos una serie de hipótesis de punto de partida.

HIPOTESIS PRINCIPAL

El Programa Médico Obligatorio (PMO) tiene validez jurídica, por lo tanto, siendo el Estado el responsable de garantizar el Derecho de acceso al sistema sanitario, sin condicionamientos, ni discriminación de ninguna especie, afirmamos que existe una clara e imperiosa inobservancia de la ley, debido a que las prestaciones y medicamentos de la Enfermedad denominada Fibromialgia y reconocida por la Organización Mundial de la Salud, se encuentra excluida de la cobertura integral del Programa Médico Obligatorio (PMO) generando una desigualdad en la atencion

[21] **Cfr. Marinelli** Claudia, Basualdo Moine Alejo, *"Accesibilidad de las personas con discapacidad al goce de los Derechos y garantías vivenciales como sujetos autónomos e independientes con plena inclusión social"* Cita Online: elDial.com - DC27EC.

HIPOTESIS SECUNDARIA

Las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad en todos los aspectos de la vida. No obstante, en los pacientes diagnosticados con Fibromialgia, se evidencia una contradicción, generando en ellos un estado de resignación y angustia ante la omisión y los impedimentos que se presentan sobre el otorgamiento del correspondiente certificado de Discapacidad restringiendo Derechos adquiridos.

CAPITULO IV-

MARCO TEORICO GENERAL

La Fibromialgia es una enfermedad autoinmune, crónica, compleja y discapacitantes,[22] que genera en los pacientes no solo trastornos físicos, sino que además provoca una gran depresión al que la padece y también a su entorno familiar, no solo por los efectos de la enfermedad en sí misma, sino por todas las situaciones burocráticas a las que debe someterse el paciente: trámites, autorizaciones, derivaciones. Según El American College of Rheumatology (ACR), cuando una persona tiene Fibromialgia padece un dolor crónico general. General porque está en ambos lados del cuerpo, y por encima y por debajo de la cintura, dicho de otra manera, el dolor permanecerá en 11 o más puntos de los 18 evaluados.[23]

Según la Sociedad Argentina de Reumatología (SAR) no existen determinaciones de laboratorio y tampoco alteraciones radiográficas, ecografías, análisis de sangre o de resonancias magnéticas que confirmen el diagnóstico de Fibromialgia, su causa se desconoce y aún se estima que está relacionada con la forma en que el sistema nervioso central procesa el dolor y solamente puede detectar un profesional con una amplia experiencia. No obstante, en la actualidad hay numerosas investigaciones alrededor del

[22] Cfr. **Pérez**, José Luis, "*Bien de Salud. Fibromialgia y Fatiga Crónica",* Banco Mundial, Fecha de Publicación 10/5/2007. Fecha de consulta 27/2/2020 https://larepublica.pe/politica

[23] Cfr. Portal de las Personas con discapacidad, Fecha de consulta: 28/02/2020 Ref. Link: http://www.discapnet.es/

mundo, con el fin de poder detectar otras pruebas y nuevas herramientas de control que hagan posible un diagnóstico más claro.

A pesar de los avances científicos y tecnológicos, además de la evolución vertiginosa de la medicina, en la actualidad existen sectores sociales que, por padecer enfermedades desconocidas, como es la enfermedad investigada, y por no disponer de recursos económicos, sociales y necesarios, entran en una zona de abandono y depresión. Ahora bien, teniendo en cuenta el amplio plexo normativo vigente sobre el Programa Médico Obligatorio, podemos observar que el PMO no llega a satisfacer las necesidades mínimas e indispensables de las personas que conviven con esta enfermedad silenciosa. En tal sentido, configurando el marco teórico nos basaremos en el Realismo Jurídico.

El Realismo Jurídico corresponde a una doctrina filosófica que identifica al Derecho con la eficacia normativa, con la fuerza estatal o con la probabilidad asociada a las decisiones judiciales. Se denomina realismo porque ve al Derecho en la *res iusta* o cosa justa. De modo que, se basa completamente en la definición de Justicia: dar a cada uno su Derecho, dar a cada uno lo suyo. Es decir que, para Holmes, uno de los personajes más influyentes de la sociedad Norteamericana del Siglo XX, la ciencia jurídica tiene que ser a la vez científica y moral.

El punto de partida del realismo específicamente no son las leyes, sino fundamentalmente los hechos, por lo tanto, estamos frente a un Derecho dinámico, flexible, adaptable a la realidad social de cada lugar y de cada momento, el cual puede garantizar más seguridad que un conjunto de normas rígidas, basándose aun en los comportamientos sociales efectivos.

Holmes entiende al Derecho como lo que resulta, y no por lo que dicen las Normas Jurídicas, por lo tanto, apuesta a las interdisciplinas para llegar al fondo de la cuestión. De ese modo, el Derecho es lo que ocurre y no una mera ficción.

El punto de inflexión en esta línea es que, si nos centramos en la realidad social, es evidente que las personas que padecen Fibromialgia tienen necesidades insustituibles, por esa razón es que no pueden ser dejadas de lado, y mucho menos dejar de ser atendidas y asistidas de forma integral, debido a que, si no se cumple, se estaría ocasionando un detrimento económico a las personas afectadas. Creemos que es importante que la persona que sea

portadora de la patología en cuestión, se enfoque específicamente a realizar el tratamiento, y que de esta manera no esté preocupada en los gastos que pueda llegar a tener a causa de la enfermedad.

Desde la posición de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, define:

> *"[...] al amparo como la vía más idónea para reclamar el cumplimiento de prestaciones relativas a la salud, en tanto su objeto es "la preservación de la vigencia de los Derechos tutelados por la Ley Fundamental*[24]*, siendo el procedimiento judicial más simple y breve para tutelar real y verdaderamente tales Derechos (Fallos: 321:2823; 325:292 y sus citas). Y en igual sentido, se ha expedido nuestro Excmo. Tribunal Superior de Justicia local, in re: "L. R. y Cía S.R.L. c. Municipalidad de Bell Ville – Acción de amparo – Apelación – Directo" (Sent. Nro. 135,24.10.2000)"[…]*[25]

Es el sistema que, a raíz de su inobservancia de la Ley, obliga al paciente a resolver su requerimiento por medio de la intervención de la Justicia.

Proyectos de Ley

Llegados a este punto es menester explicar que en el año 2012 fue presentando el primer Proyecto sobre Fibromialgia en el Congreso de la Nación por el senador Santiago Nino del partido de la Unión Cívica Radical (UCR) con el objeto de lograr pleno reconocimiento de la enfermedad denominada Fibromialgia y los tratamientos que de ella derivan.

En el 2013, Blanca Messistrano, fundadora de la Asociación Nacional de Fibromialgia (Fibroamérica) y también portadora de la enfermedad, junto al diputado nacional Eduardo Santín lograron la presentación del proyecto de Ley Nacional bajo el

[24] Conf. Art 43 de la Constitución Nacional y la doctrina de Fallos: 259: 196; 263:296; 267:165, entre otros y Fallos: 324:3601)" (CSJN, O.59. XXXVIII. Originario, "O., S. B. c/Buenos Aires, Provincia de y otros s /amparo"

[25] Cfr. R. A. A. c/ Administración provincial del Seguro de salud (Apross) s/ Amparo, Publicado en Biblioteca digital de Jurisprudencia sobre discapacidad, Facultad de Derecho- UBA, Fecha de consulta 31-03-2020 http://www.Derecho.uba.ar/academica/

expediente N° 6218-D-2013 para las personas con Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, y Sensibilidad Química Múltiple.

Luego en 2015 se presentó el proyecto de Ley bajo el expediente N° 1011-D-2015, declarándose la Fibromialgia como Interés Nacional, así como también su prevención y control alcanzando media sanción en Diputados. Finalmente, en 2017 la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados aprobó la iniciativa para incluir el tratamiento y el diagnóstico de esta patología en el Programa Médico Obligatorio (PMO). Sin embargo, los legisladores unificaron las iniciativas presentadas conformadas por Gabriela Troiano, Margarita Stolbizer y Carolina Gaillard, bajo el expediente Nro. 0216-D-2017

En el año 2019 se presentaron dos proyectos de Ley teniendo como antecedentes todos los proyectos que fueron explicado *ut supra*, uno de ellos bajo el expediente N.º 1614-D-2019 *"Cuidado integral de la Salud de las personas con Fibromialgia y su régimen"* y por otro lado el expediente N.º 1615-D-2019 solicitando la incorporación en las Prestaciones obligatorias a la cobertura integral de la Fibromialgia como enfermedad, dentro del Programa Médico Obligatorio (PMO).

El punto de partida del proyecto mencionado ut supra, es la incorporación al PMO del tratamiento de la enfermedad, que es declarado de interés nacional. En primer lugar, considerando que es una enfermedad que provoca trastornos persistentes, debilitantes produciendo un efecto devastador en quien lo padece, y afectando la vida social, laboral y familiar y siendo reconocida por la Organización Mundial de la Salud, es relevante preguntarnos Nos preguntamos **¿cómo es posible que los pacientes no puedan acceder al certificado único de discapacidad?**

Ahora bien, debemos esclarecer algunos conceptos básicos al momento de actuar en arbitrariedades manifiestas, pues es usual que se confunda la utilización o no de determinados recursos jurídicos siendo el más común la interposición del amparo artículo 43 de la Constitución Nacional. Por lo tanto, esta inobservancia de ley permite y habilita a todas las personas que actúen de forma legal a los efectos de la posibilidad de auto tutelarse a los fines de reencauzar su situación.

Ahora bien, cuando un derecho es vulnerado, y no existen respuestas de parte de los responsables de otorgar las prestaciones, ya sea prepagas, obras sociales u hasta el mismo Estado, recurrir a la justicia es el modo más eficaz para hacer valer un derecho

Es por ello, que la CSJN estable en los casos que:

> *"Siempre que aparezca, en consecuencia, de modo claro y manifiesto, la ilegitimidad de una restricción cualquiera a alguno de los Derechos esenciales de las personas, así como el daño grave e irreparable que se causaría remitiendo el examen de la cuestión a los procedimientos ordinarios, administrativos o judiciales, corresponderá que los jueces restablezcan de inmediato el Derecho restringido por la vía del recurso de Amparo"*[26]

Ahora bien, frente a un posible reclamo en la vía Judicial ¿Con qué herramienta legal se cuenta cuando un Derecho adquirido está siendo vulnerado? En estos casos, se cuenta con la herramienta "Acción de Amparo", que es un instrumento para canalizar judicialmente los derechos fundamentales, entre ellos el derecho a la salud, tanto en sus vertientes de amparo individual o el conocido amparo colectivo. Esta se encuentra prevista en nuestra Constitución Nacional, específicamente en el artículo 43, en el que se establece:

> *"Que toda persona puede interponer acción expedita y rápida de amparo, siempre que no exista otro medio judicial más idóneo, contra todo acto u omisión de autoridades públicas o de particulares, que en forma actual o inminente lesione, restrinja, altere o amenace, con arbitrariedad o ilegalidad manifiesta, Derechos y garantías reconocidos por la Constitución, un tratado o una Ley. En su caso, el juez podrá declarar la inconstitucionalidad de la norma en que se fundare el acto u omisión lesiva."*[27]

Yendo a la cuestión que nos ocupa es menester explicar que las Enfermedades Poco Frecuentes se caracterizan en principio, no solo por su complejidad etiológica, diagnóstica, y evolutiva, sino que además por altos niveles de discapacidad que dificultan el

[26] **CSJN,** 05/09/1958, "Samuel Kot S.R.L.", Fallos 241:291,

[27] **Art 43**, Constitución Nacional Argentina

desarrollo de la persona y su entorno familiar, y que requieren de un cuidado integral de la salud de las personas afectadas.[28]. En Argentina en el año 2011 se sancionó la Ley Nacional Nº 26.6894 *"Cuidado integral de la salud de las personas con enfermedades poco frecuentes"* reglamentada mediante el Decreto 794/2015.

A los efectos de obtener mayor información para profundizar en la problemática que presenta este trabajo de investigación, se realizaron consultas adicionales a la Fundación Argentina de Fibromialgia Dante Mainiere. De manera tal, que ratifican que la Fibromialgia efectivamente, es considerada una "Enfermedad Poco Frecuente".

Tal como señala la Dra. Daniela Cassinese Prosecretaría Juzgado Federal Nº 2 de Rosario, en su nota a fallo, entiende a las enfermedades poco frecuentes como aquellas que impactan a una pequeña porción de personas en la población. Sin embargo, nos explica que, al momento de propiciar el marco legal, el Derecho a la salud se encuentra tipificado y consagrado en un abanico de normas con jerarquía constitucional tanto en el contexto internacional, como nacional. Teniendo en cuenta que está en juego ni es más ni menos que un Derecho esencial, fundamental y meramente constitucional. Por lo tanto, el tribunal señalado toma la postura en la "Muy baja Prevalencia configurándose en la Ley 26.689[29].

Ante la situación de vulnerabilidad y la imposibilidad de la persona de auto tutelarse, recae sobre el Estado procurar una Ley que reconozca como enfermos a los pacientes con Fibromialgia, considerando que el acceso y el Derecho a la salud están siendo garantizados por la Constitución Nacional y los Tratados Internacionales. Siendo que estas garantías no se aseguran en la actualidad, es necesario que se elabore y se implemente un programa serio y específico en pacientes con esta enfermedad crónica, la cual no tiene cura y el enfermo debe aprender a convivir con ella para el resto de su vida.

Sostenemos que los pacientes afectados no solo deben afrontar demoras en el previo diagnóstico y en los distintos turnos con diferentes especialistas, sino que además deben enfrentarse a cuestiones económicas, causando un daño material en el interés de las

[28] Cfr. Federación Argentina de enfermedades poco frecuentes, Fecha de consulta: 25/03/2020 http://fadepof.org.ar/

[29] **Cassinese,** Daniela Virgina, Enfermedades Poco Frecuentes, Nota a fallo, Prosecretaria Juzgado Federal N° 2 de Rosario, Editorial Juris, Fecha de Publicación 17/10/2014

personas agravando el cuadro de la patología y perjudicando calidad de vida diaria de dichos pacientes que ya de por sí, se ve afectada.

En definitiva, creemos necesaria la incorporación en el PMO de todos aquellos medicamentos esenciales para el día a día de las personas que padecen Fibromialgia, así como también la inclusión de otros tratamientos alternativos: **el aquagym, la psicoterapia y la fisiatría.** Además, este reconocimiento debe ir acompañado del otorgamiento del certificado de discapacidad, ya que cada una de las personas que padecen Fibromialgia debe someterse a análisis clínicos frecuentes ya que la enfermedad afecta de modo general su calidad de vida.

V. 1 Objetivos del trabajo de investigación

En esta sección nos dedicaremos a definir los objetivos que se intentan alcanzar con la observación del problema Jurídico relevante planteado.

IV. 1. A Objetivos Generales:

Se analizará la legislación actual acerca del Programa Médico Obligatorio y sobre el certificado de discapacidad con el fin de demostrar que las personas que padecen Fibromialgia ven vulnerados sus Derechos personalísimos, el Derecho a la Salud, a la vida y a la intimidad.

También se buscará demostrar que los pacientes de Fibromialgia deben accionar judicialmente con el fin de poder lograr que se les brinde las prestaciones médicas necesarias para llevar a cabo su tratamiento. Por último, describiremos los problemas con los que se han tenido que enfrentar las personas con la patología en cuestión.

IV. 1. B Objetivos Específicos

- Analizar la figura del Programa Médico Obligatorio.
- Explicar en qué consiste la patología Fibromialgia.
- Analizar las llamadas enfermedades poco frecuentes (EPOF).
- Analizar la regulación para la Fibromialgia, no incluida en el PMO.
- Analizar el acceso a la salud pública en Argentina.
- Analizar la importancia de los Cuidados Paliativos en la enfermedad investigada.
- Analizar los beneficios de poseer el Certificado de Discapacidad (CUD).
- Analizar qué herramientas utilizan las personas con el fin de poder acceder a la
- Salud.
- Analizar toda la legislación que regula el Certificado Único de Discapacidad.
- Demostrar la negativa al acceso del certificado de discapacidad al paciente con Fibromialgia.
- Demostrar los perjuicios económicos, sociales y laborales que genera dicha patología.

IV. 2. **Metodología utilizada**

El propósito de este trabajo de investigación es comunicar las inequidades que se presentan en el sistema de salud en pacientes diagnosticados con Fibromialgia. La metodología que se adoptó permitirá conocer y ampliar la información acerca de la patología en cuestión, concluyendo con un enfoque más específico. La metodología es el instrumento que enlaza al sujeto con el objeto de investigación por lo tanto sin la presencia de esta, sería imposible concluir a la lógica que conduce al conocimiento científico.

Resulta menester destacar la importancia del presente trabajo para generar una toma de conciencia acerca de las dificultades que se les presentan a las personas que padecen Fibromialgia, no solamente por portar la enfermedad, sino también por vivir día a día desigualdades por su condición socioeconómica en el Sistema de Salud Argentino.

La metodología donde se enmarca la presente investigación se sustenta en el paradigma exploratorio. Una de las finalidades del presente trabajo de investigación es dar

una visión general, del tipo aproximativo, respecto a la realidad que viven las personas que padecen Fibromialgia.

Además, pretendemos demostrar que la ausencia de la patología en la nomenclatura del Programa Médico Obligatorio y la negatoria del otorgamiento del certificado de discapacidad (CUD) genera una conducta antijurídica y una marginación del paciente, dejándolo en desigualdad de condiciones en cuanto al acceso a medicamentos y tratamientos. En este sentido, se considera que la omisión jurídica que niega la inclusión de la enfermedad viola el principio de Igualdad ante la Ley.

Por ello, el presente trabajo comprenderá un tipo de investigación exploratoria, dado que pretende dar una visión general, del tipo aproximativo, respecto a una determinada realidad, en este caso, el abordaje jurídico de la enfermedad Fibromialgia, como ya se mencionó.

Para delimitar la perspectiva desde la cual se estudia la mencionada problemática, las definiciones de Sampieri permiten comprender cómo en este trabajo de investigación nos acercamos a nuestro objeto de estudio y tomando la postura de Sampieri, nos afirma que: *" Los estudios exploratorios se realizan cuando el objeto es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no ha abordado antes"* [30]

Continuando, y siguiendo los aportes de Fidias podemos considerar tal como lo refiere que los resultados de los estudios exploratorios constituyen un nivel superficial de conocimiento que nos sirven para despertar el interés de otros investigadores en el desconocido fenómeno investigado. Además, este tipo de estudio permite precisar un problema y/o concluir en la formulación de una hipótesis de investigación.[31]

A fin de organizar la obtención de información acerca del fenómeno investigado, siguiendo al autor **Gordon Dankhe** , abordaremos la recolección de información desde las llamadas Fuentes Primarias, Secundarias y Terciarias, las cuales serán explicadas a continuación.

[30] **Hernández,** Fernández y Baptista, *"Metodología de la Investigación*" 5ta edición, ISBN: 978-607-15-0291-9, pág. 79
[31] **Fidias** G. Arias, Op cit, 23

En primer lugar, las fuentes primarias para la recolección de información para la realización del proyecto de investigación hacen referencia a las entrevistas que se realizaron para obtener información de los pacientes que presentan síntomas de la patología analizada en el trabajo. Sin embargo, creemos válido esclarecer que estas fuentes nos permiten proporcionar información de primera mano. Es decir que contienen información directa antes de ser interpretada o evaluada por otra persona. En este caso en particular se trata de manifestaciones orales captadas a través de entrevistas semiestructuradas, que expresaran los procedimientos, necesidades, tipos de cobertura contratada, entre otros, los cuales resultaron vitales para determinar criterios analíticos del presente trabajo.

En segundo lugar, las fuentes secundarias permiten obtener información desde publicaciones oficiales y centradas en un área de conocimiento. En el presente proyecto se utilizaron libros que contienen elaboraciones doctrinarias que abordar y permiten analizar el tema objeto de estudio, como así también diversos comentarios a fallos y artículos de revistas especializadas en Derecho.

En tercer lugar, las fuentes terciarias son para obtener una idea general sobre algún tema específico a través de reportes y documentos. En el presente trabajo se consultaron específicamente revistas, publicaciones de asociaciones y gubernamentales que expliquen y analicen las diversas posiciones doctrinarias sobre la materia en particular.

Retomando la fuente de recolección de datos primaria, en el presente trabajo se realizaron entrevistas a expertos, por lo cual se debieron confeccionar varias entrevistas. Antes de listar el modelo de entrevista, es pertinente explicar en qué consiste una entrevista. Para conceptualizar la técnica de recolección de información llamada entrevista, tomaremos las palabras de Fidia el cual nos explica que:

> "*La entrevista, más que un simple interrogatorio, es una técnica basada en un diálogo o conversación "cara a cara" entre el entrevistador y el entrevistado acerca de un tema previamente determinado, de tal manera que el entrevistador pueda obtener la información requerida."* [32]

[32] **Fidias** G. Arias, El proyecto de Investigación, Inducción a la metodologia científica, 6ª edición. Editorial Episteme, Pág. 73

En específico, se aplicó la técnica de entrevista semiestructurada. Según Bernard, este tipo de entrevistas son una buena opción cuando el investigador no tiene más de una oportunidad de entrevistar a alguien, además de permitir proporcionar un conjunto de instrucciones, extrayendo datos cualitativos, confiables y comparables. Es decir que este tipo de entrevistas se basa en un listado de preguntas y temas que deben ser tratados en un orden particular.[33]

En tal sentido abordaremos diferentes enfoques de análisis documental y de contenido, lo que nos permitirá interpretar de manera correcta la situación de vulnerabilidad de las personas con este tipo de afecciones, como así también, los obstáculos y particularidades que presentan en su aplicación diaria.

Las entrevistas realizadas se efectuaron a personas mayores de 18 años que padecen la enfermedad Fibromialgia dentro del ámbito de la Ciudad autónoma de Buenos Aires.

IV. 2. A MODELO DE ENTREVISTA

1. ¿Cuántos años hace que padece Fibromialgia?
2. ¿Cuánto tiempo tardó en diagnosticar la Fibromialgia?
3. ¿Cuál es su cobertura médica actual? ¿Pública, privada, obra social?
4. ¿Su obra social, cubre la totalidad de su tratamiento?
5. ¿Ud. paga algún excedente para ser atendida?
6. ¿Qué tratamiento está llevando a cabo?
7. ¿Cuál es la medicación que toma?
8. Ud. conoce que puede acceder al certificado de discapacidad por tener patología Fibromialgia?
9. ¿Tuvo inconvenientes para acceder al certificado de discapacidad?
10. ¿Cómo cree que desencadenó esta enfermedad?

[33] **Bernard** Russell, Métodos de Investigación en Antropología, Segunda edición, Año 1995, Pág. 148

Capítulo V- Marco Teórico Especifico

El Derecho a la vida

La Corte Suprema de Justicia en infinitos fallos, ha considerado que el primer Derecho de la persona humana es el Derecho a la vida. En la constitución de 1853/60 no establecían en su texto un artículo respecto a alguna cuestión relacionada a la salud. Sin embargo, por su adscripción al Derecho a la vida y a la integridad física, la jurisprudencia lo receptó en virtud del artículo 33 de la carta magna. [34]

Por ello la CSJN entendió que lo establecido en los Tratados Internacionales que tienen Jerarquía constitucional (artículo 75, Inc. 22 de la Ley suprema), reafirma el Derecho a la vida y destaca la obligación impostergable que tiene el estado de garantizar esos Derechos con acciones positivas sin perjuicio de las obligaciones que deban asumir en su cumplimiento las jurisdicciones locales, las obras sociales o las entidades de la llamada medicina prepaga (Fallos 323: 3229, "Campodónico de Bevilacqua, Ana Carina c/ Ministerio de Salud y Acción Social. Secretaría de Programas de Salud y Banco de Drogas Neoplásicas", del 24/10/2000).[35]

Asimismo, es importante a nuestro criterio destacar que, según la Convención Americana sobre Derechos Humanos, el Derecho a la vida comienza en el momento mismo de la concepción consagrado en el "Pacto de San José de Costa Rica en virtud del artículo 4 Inc. 1 el cual establece que *"*toda persona tiene Derecho a que se respete su vida. Este Derecho estará protegido por la Ley y, en general, a partir del momento de la concepción. Nadie puede ser privado de la vida arbitrariamente".

Entendemos que el Derecho a la vida es ontológicamente superior a los demás Derechos, el cual obtiene el primer lugar entre los Derechos Humanos. Por ello entendemos

---

[34] Cfr, **Tanzi,** Silvia "El Derecho a la salud: su desarrollo a la luz de la Constitución Nacional y los pronunciamientos de la Corte Suprema de Justicia de la Nación." (Jueza Nacional de Primera instancia en lo Civil Ref. Link, http://www.amfjn.org.ar/

[35] **CSJN, 24/10/2000**, "Campodónico de Beviacqua, Ana Carina c/ Ministerio de Salud y Acción Social. Secretaría de Programas de Salud y Banco de Drogas Neoplásicas", Fallos 323: 3229

que los Derechos Humanos son superiores al Estado y, por eso mismo, son inalienables, imprescriptibles e inviolables.

En este sentido nos parece acertado traer a colación las palabras de Mogni, Agustín en su publicación en la revista Derechos Humanos la que refiere que:

> *"Todo el grueso normativo del plano internacional está orientado a proteger al ser humano, en mayor medida en situaciones de vulnerabilidad, y a exigirle al Estado el deber de garantizar, con las acciones positivas a su alcance, la protección y el goce del derecho a la salud como derecho básico íntimamente relacionado con el derecho a la vida."*[36]

V. 1. El Derecho a la salud y los Derechos Humanos

Previo a adentrarnos a analizar los conceptos relevantes del tema en cuestión, es importante definir qué son los Derechos humanos y cuáles son sus características. Los Derechos Humanos en palabras simples, son aquellos que poseemos, por el solo hecho de ser personas, sin distinción social, sexo, religiosa, económica, política, jurídica, e ideológica.

De entre las diversas corrientes doctrinales que sobre esta cuestión existen, destacamos la del Dr. Bidart Campos" *sostiene que los Derechos Humanos significan una estimativa axiológica en virtud del valor de justicia, que se impone al estado y al Derecho positivo***"** [37]. Es menester recordar que La Declaración Universal de Derechos Humanos fue aprobada el 10 de diciembre de 1948 por la Asamblea General de las Naciones Unidas donde en su Artículo 25 reconoce expresamente a la salud como un Derecho humano fundamental. [38]

---

[36] **Mogni,** Agustín, Derecho a la Salud. Cobertura en caso de Discapacidad. Revista Derechos Humanos, Saij, Fecha de Publicación: 02-12-2014, **Cita: IJ-CMXIII-722**

[37] **Bidart Campos**, Teoría general de los Derechos Humanos, *Instituto de Investigaciones Jurídicas, Serie G: Estudios Doctrinales Núm.: 120* edición 1989, Pág. 41

[38] **Artículo 25**. Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo Derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.

Desde luego, el significado de la palabra salud en términos de Derechos Humanos ha tenido y tiene distintos modos de interpretarlo, lo que significa también darle una posición no solamente basada en normas jurídicas, sino también de forma ideológica. Recordemos lo dicho por el Director General de la OMS, el Dr. Tedros Adhanon Ghebreyesus quien define a la salud como:

> *"El Derecho a la salud para todas las personas significa que todo el mundo debe tener acceso a los servicios de salud que necesita, cuando y donde los necesite, sin tener que hacer frente a dificultades financieras".*[39]

Además, es cierto también que cada persona tiene Derecho al acceso a información, y a todos los servicios que se requieran, sin perjuicio de ser discriminados. Ahora bien, corresponde recordar las enseñanzas del Dr. Bidart Campos, el cual sostiene que:

> *"Cada Derecho personal es, de alguna manera, una libertad, y por eso se emplean a diario las expresiones "libertades individuales" (o personales) y "libertades públicas". Derecho de trabajar equivale a libertad de trabajar; Derecho de profesar el culto equivale a libertad religiosa; Derecho de asociarse equivale a libertad de asociarse; Derecho de expresar las ideas equivale a libertad de expresión; Derecho de locomoción o tránsito equivale a libertad ambulatoria; y así sucesivamente."* [40]

Sin embargo, el Dr. Javier Garín, posicionándose en una postura más filosófica sostiene que:

> *"Los Derechos humanos están inseparablemente unidos a una determinada visión del mundo, a una forma particular de entender las relaciones humanas, a un conjunto de valores Los*

[39] **OMS**. Ref Link: https://www.who.int/mediacentre/news/statements/fundamental-human-right/es/. Fecha de consulta: 29/09/2020

[40] **Bidart Campos**, Teoría General de los Derechos Humanos, *Instituto de Investigaciones Jurídicas, Serie G: Estudios Doctrinales Núm.: 120*, edición 1989, Pág. 30

Derechos humanos son, antes que fórmulas jurídicas, expresiones de una concepción política" [41]

En tal sentido, resulta pertinente señalar, que el Derecho a la Salud está estrechamente vinculado con el ejercicio de otros Derechos Humanos los que se enuncian en la Carta Internacional de Derechos, especialmente el Derecho a la alimentación, a la vivienda, al trabajo, a la educación, a la dignidad humana, a la vida, a la no discriminación, a la igualdad, a no ser sometido a torturas, a la vida privada, al acceso a la información y a la libertad de asociación, reunión y circulación.

Por esa razón podemos concluir que el Derecho a la salud en Argentina no está sistematizado, ya que nuestra doctrina y jurisprudencia han suplido ampliamente esa falencia directamente reconociéndose como un Derecho fundamental.

Por su parte, Armando Canosa destaca que:

"El Derecho a la salud es un Derecho Humano básico, que tiene íntima relación con los otros Derechos Humanos, por el cual, todas las personas deben tener acceso a los recursos sanitarios básicos."[42]

El Derecho a la Salud no se encontraba explícitamente en nuestra constitución hasta que se incorporó en el año 1994, con la reforma constitucional brindando otra cobertura a la protección del Derecho a la salud con la inclusión de los Tratados internacionales sobre Derechos Humanos.

Entre las diversas corrientes doctrinales que sobre esta cuestión existen, destacamos la definición de Bidart Campos (2003), el cual sostiene que:

"La salud es un Derecho (no enumerado, o implícito) de todos los habitantes, que hace parte de los que, como enumerados, tienen su eje en el artículo 14; y el sujeto pasivo es el Estado, que asume un deber negativo de abstención, consistente en no violar ni

[41] **Garín, Javier** "Manual popular de Derechos Humanos" Pág. 15
[42] **Canosa, Armando**. Derecho Constitucional y Salud. Fecha de Publicación: 03/2017

dañar la salud de los habitantes"[43]

Es menester definir la salud, tal como la conceptualiza la Dra. Rosa María de la Torre Torres quien expresa:

> *"El Derecho a la salud, en su vertiente, como Derecho social se refiere al Derecho a la seguridad social, esto es, Derecho de acceso a un sistema no lucrativo de protección a la salud, implementado por el Estado para atender las contingencias sanitarias como maternidad, enfermedades, invalidez, vejez, y cualquier otra circunstancia de previsión médica. Este sistema debe ser universal, integral, de financiamiento solidario, unitario, eficiente y participativo*" [44]

Partiendo de la introducción que hacen las Dras. Aizenberg Marisa y Roitman, Adriel J. acerca de la importancia de los Derechos de los pacientes y mencionando que su reconocimiento a nivel nacional ha sido puesto de manifiesto por las organizaciones internacionales, ellas comentaban:

> *"*[...] *la Organización Mundial de la Salud, la Organización de las Naciones Unidas, la Unión Europea, el Consejo de Europa, entre otras entidades, las cuales han promovido declaraciones y sancionaron legislaciones y protocolos relacionados con esta temática. En el orden internacional se encuentra proclamado el respeto a la autonomía, dignidad e intimidad de la persona y a su libertad individual; el Derecho de acceso al sistema sanitario; la obligación de los Estados de garantizar el Derecho de y a la salud, sin condicionamientos ni discriminación de ninguna especie"*[45]

Ahora bien, en la actualidad, la Organización Mundial de la Salud define a la salud como: "*Un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia*

---

[43] **Bidart Campos German, J**. "Lo viejo y lo nuevo en el derecho a la salud: Entre 1853 y 2003. Publicado en: Sup.Const.Esp. 2003 (abril), 157 - LA LEY 2003-C, 1235

[44] **De la Torre Torres,** Rosa María. El Derecho a la Salud. Pág. 306

[45] **Aizenberg**, **Marisa - Roitman, Adriel J.** Los Derechos de los pacientes y su reconocimiento a nivel nacional, La Ley, **Cita Online**: AR/DOC/4541/2009

de afecciones o enfermedades"[46]

Tomando como propia la afirmación de la Dra. Nora Adela Donato, es necesario entender que:

> *"Garantizar un acceso de calidad a los medicamentos, esenciales requiere acciones que tiendan al uso racional, lo cual depende las decisiones firmes y sensatas por parte del Estado de concientizar a la sociedad para que conciba al medicamento como un Derecho, como un bien social y no como un bien de consumo"*[47]

Existe una vasta inquisición respecto a la salud, sobre la relación al consumo, a tal efecto que

> "*El trato equitativo y digno es consagrado por la normativa constitucional, sin distinciones y sin discriminación alguna. Dignidad significa trato justo en la relación de consumo, con respeto a la vida, salud, e integridad física de las personas"* [48]

En virtud del Artículo 42 de la Constitución Nacional Argentina se establece que todos los consumidores y usuarios de bienes tienen Derecho a la protección de la salud, seguridad e intereses económicos; a una información adecuada y veraz; a la libertad de elección, y a condiciones de trato equitativo y digno.

Sin embargo, en el Mercosur, los Derechos del consumidor y el usuario resultan de la Resolución Nº 124/96 del Grupo Mercado Común del 13 de diciembre de 1996 sobre Derecho Básicos del Consumidor y de la Declaración Presidencial de Derechos Fundamentales de los Consumidores del Mercosur de Florianópolis, del 15 de diciembre de 2000. En relación a ello, Alterini (2008), así se expresaba:

> *"Ambos textos reconocen los Derechos a la vida, la salud y la seguridad; a la libertad de acceso al consumo; a la información suficiente y veraz; a la protección contra la publicidad no*

---

[46] **OMS**, Ref. link https://www.who.int/es/about/who-we-are/frequently-asked-questions Fecha de Consulta: 15/6/2020

[47] Cfr. **Donato,** Nora Adela, Derecho a la salud.

[48] **Tambussi, Carlos Eduardo.** Los derechos de Usuarios y consumidores y el derecho a la Salud. Pág. 215

permitida; a la adecuada prestación de servicios públicos y privados; a la educación para el consumo; a la asociación en organizaciones que tengan por objeto la defensa del consumidor; al acceso a la justicia "mediante procedimientos ágiles y eficaces"; a la prevención y al resarcimiento de daños".[49]

Por lo expuesto, concluimos que el acceso al consumo, está estrechamente vinculado al principio de No Discriminación, garantizando que las personas con afecciones puedan acceder libremente a la selección y uso racional de los medicamentos, y se conciba como un Derecho, y no como un bien de consumo.

V. 1. A. La Salud en el Contexto Internacional

En 1982 en Europa se creó como primer antecedente de instrumento del Derecho a la salud la primera Convención Sanitaria Internacional, la cual estaba orientada y limitada a combatir y controlar el cólera. Sin embargo, las agencias internacionales ampliaron sus objetivos, adquirieron cierto nivel de independencia y desarrollaron una agenda propia.

Inicialmente, la Organización Mundial de la Salud (OMS) fue organizada por el Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas, el cual impulsó los primeros estatutos de la OMS, concretando la primera reunión en Ginebra en 1948. Luego de esto, se alcanzaron ciertos acuerdos en relación con la manera de abordar algunos de los problemas de salud de las poblaciones de todos los continentes. Además, en la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 también se mencionó la salud como parte del Derecho a un nivel de vida adecuado contemplado en el artículo 25.

En 1965 la Asamblea General de las Naciones Unidas creó el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) con la finalidad de contribuir a la mejora de calidad de vida de las naciones. En específico, una de las misiones que tiene el PNUD es promover el cambio y centralizar el conocimiento, la experiencia y los recursos necesarios para ayudar a los pueblos a forjar una vida mejor. Sin embargo, la legislación internacional en materia de Salud, se ha ido *aggiornando* y adaptando principalmente al ritmo de la

[49] **Alterini, Atilio Aníbal,** Las reformas a la ley de defensa del consumidor. Primera Lectura, 20 años despues, Publicado en: LA LEY 09/04/2008, 1

globalización e incorporándose de manera global en las agendas de política exterior, generando nuevos y mayores desafíos en la gobernanza y en el proceso de diseño de las políticas de la salud global.

El sistema Internacional de protección de Derechos Humanos

Para comprender a qué se hace referencia cuando se habla de la protección internacional de los derechos humanos, las palabras de la Dra. Madies son muy explicativas al respecto:

> *"La legislación sanitaria internacional o en salud global es el conjunto de normas legales, procesos e instituciones de Derecho internacional público (DIP) designados primariamente para el logro de los mayores estándares posibles de salud física y mental de la población mundial."*[50]

En 1966 el Derecho a la Salud fue reconocido como Derecho Humano en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, estableciendo que "Toda persona tiene Derecho al disfrute del más alto nivel posible en Salud física y mental"[51]. Sin perjuicio, en su artículo 12.2 además exige a los Estados que adopten medidas concretas para mejorar la salud de sus ciudadanos, incluida la reducción de la mortalidad infantil y mejorar la salud infantil, la mejora del medio ambiente y salud en el trabajo, la prevención, control y tratamiento de enfermedades epidémicas y la creación de condiciones para garantizar la igualdad y el acceso oportuno a los servicios médicos para todos.

En 1966 el Pacto internacional de Derechos Civiles y Políticos fue adoptado por la Asamblea general de Naciones Unidas, mediante la resolución 2200 A (XXI), entrando en vigor el 23 de marzo de 1976, a partir de la cual "*Todos los estados partes asumen la*

[50] **Madies, Claudia Viviana, "**Legislación sanitaria internacional" Ref. Link http://www.salud.gob.ar/ Fecha de publicación 3-2017

[51] Art 27 "Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales" Ref. Link https://www.ohchr.org/

obligación, en lo atinente de toda persona en su territorio o bajo su jurisdicción, de respetar y garantizar los Derechos humanos reconocidos." [52]

De conformidad con el suceso, se han aprobado diversas Declaraciones relacionadas a la cuestión de Salud. La Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de 2005 donde se establece de forma excepcional y de carácter obligatorio entender la promoción de la Salud y desarrollo social para su pueblo, como un cometido esencial de los estados, manifestando en su artículo 14 Inc. A:

> *"El acceso a una atención médica de calidad y a los medicamentos esenciales, especialmente para la salud de las mujeres y los niños, ya que la salud es esencial para la vida misma y debe considerarse un bien social y humano*"[53]

Resulta relevante mencionar que en dicha Declaración en virtud del artículo 11, establece que *"Ningún individuo o grupo debería ser sometido por ningún motivo, en violación de la dignidad humana, los Derechos humanos y las libertades fundamentales, a discriminación o estigmatización alguna*."[54]

En 2002, el Consejo de Derechos Humanos de la ONU creó el mandato del Relator Especial sobre el Derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. Sin embargo, estos mandatos especiales, son expertos independientes nombrados por el Consejo de Derechos Humanos para examinar e informar sobre la situación de un país o un tema específico de Derechos humanos.

Antes de cerrar este acápite estimamos pertinente resaltar que, en base a la normativa reseñada, consideramos que existe una notable colisión, estigmatización discriminación y contradicción entre Ley superior (Pacto internacional Derechos Económicos, Sociales y Culturales) siendo que en los pacientes diagnosticados con esta patología no se cumplen las normas que establecen. Por lo tanto, continuamos en la postura de que el Estado y los agentes de salud deben garantizar el acceso a la atención sanitaria, a poder acceder a tratamientos prolongados, intervenciones necesarias y los factores determinantes básicos y

[52] **Sommer,** Christian G., Declaración y pactos internacionales de Derechos humanos, Ref. Link http://www.salud.gob.ar/ (Fecha de Publicación, 3-2017)
[53] Art 14 inc. A, "Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos"
[54] Art 11"Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos" Ref. Link http://portal.unesco.org/

necesarios de la salud en un plano de condiciones de igualdad, aplicando normas de Salud específicas en determinados grupos de población, como mujeres, niños o personas con discapacidad.

V.1. B. La salud a nivel Nacional

En la Constitución formal del año (1853 -1960) existía un vacío legal sobre Derechos sociales, y Derecho a la salud. Sin embargo, con la Reforma de la Constitución Nacional de 1957, se incorporaron a través del artículo 14 bis, los conocidos Derechos sociales, Gremiales, y en relación a las familias, pero, aun así, el Derecho a la salud seguía ausente.

En 1994 surge un cambio paradigmático donde se instaura una doble protección de los Derechos relacionados a la Salud de manera implícita y explícita a través del artículo 33 de los Derechos no enumerados. Era un Derecho individual anexo al Derecho a la vida y su sujeto pasivo era el Estado, que debía abstenerse de violar o dañar la salud. Una de las críticas que recibe el artículo mencionado *Ut supra* que realiza el Dr. Garay, Oscar Ernesto (2017):

> *"[…] desperdició una formidable oportunidad para incluir en forma expresa los Derechos a la vida y a la salud en el texto constitucional, surge de éste que, además de emanar como un Derecho implícito conforme la cláusula constitucional contenida en el artículo 33, CN, también incorporó, por un lado, ciertos preceptos que tienen en cuenta al Derecho a la salud y a la protección de usuarios de servicios de salud[…]"*[55]

De eso se desprende el primer párrafo del artículo 41 de la Constitución Nacional el cual reconoce el Derecho a la Preservación del medio ambiente.

> *"Todos los habitantes gozan del Derecho a un ambiente sano, equilibrado, apto para el desarrollo humano y para que las*

[55] **Garay**, Oscar Ernesto, Abogado, UBA. Magíster en Bioética y Derecho por la Universidad de Barcelona. "Derecho a la Salud I", Ref. Link http://www.salud.gob.ar/, (Fecha de Publicación 3-2017)

actividades productivas satisfagan las necesidades presentes sin comprometer las de las generaciones futuras; y tienen el deber de preservarlo".[56]

Es decir, se hace referencia a una mejor calidad de vida, que en la jurisprudencia es denominado como Derecho constitucional de tercera generación.

Luego, se incorpora el artículo 42, en su primer párrafo el cual determina la protección de la Salud de los usuarios de bienes y servicios, comprendiendo tal precepto los servicios de Salud, siendo los pacientes los "consumidores" de aquellos. En forma concordante, la Constitución Nacional, en sus artículos 33, 41 y 42, 75, entre otros, garantiza la plena vigencia del Derecho a la salud.

Compartiendo las palabras que dice Roberto Arribere en Bioética y derecho:

"Dado que el concepto de salud es una construcción multifactorial que excede largamente los componentes estrictamente biológicos con los que se intenta caracterizarla involucrando, además, fenómenos sociales, culturales, económicos, medioambientales, etc., de magnitud relevante; y los procesos de enfermar y reparar la salud perdida los ejemplifican y dramatizan de modo singular, resulta aquélla (la salud) un escenario de magnitud insospechada donde se corporizan los fenómenos citados y se observan en todo su dramatismo". [57]

Para comprender cómo receptan las distintas legislaciones nacionales, es relevante explicar que estamos frente a una colisión normativa respecto a la resolución 939/2000 donde establece que "[...] independientemente de la extensión de la cobertura planteada en este Programa Médico Obligatorio, no existen patologías excluidas del mismo"[58].

[56] **Constitución Nacional Argentina**. Art 41
[57] **Arribere, Roberto,** Bioética y Derecho, Dilemas y paradigmas en el siglo XXI, Editorial: Cathedra Jurídica, Publicado: Año 2008, Pág. 39
[58] **Resolución 939/2000**, Ministerio de Salud Pública, Fecha de Publicación: 7-11-2000

Podríamos continuar ahondando en diversos aspectos sobre la materia, pero claro está que estamos frente a una falacia, considerando que la patología Fibromialgia no está incluida de forma integral en el bloque normativo del Programa Médico Obligatorio (PMO). Más aún, en la Resolución 201/2002 la cual regula el Programa Médico Obligatorio de emergencia nuevamente deja de lado a la Patología en cuestión.

V.1. C. La composición del sistema de Salud en Argentina

En Argentina las principales vías a través de las cuales se canaliza la inversión en salud son: El Sistema político, el Sistema de seguridad social y el Gasto directo de los hogares. Los servicios de salud se prestaron desde sus comienzos por el sector privado y público ante la necesidad de la sociedad en su conjunto.

A continuación, haremos una breve revisión sobre el sistema de Salud en Argentina el cual está conformado por tres subsectores; el sector público, la seguridad social y el sector privado a saber: En primer lugar, **el sector público** está integrado por los ministerios Nacionales, Provinciales, red de hospitales y centros de salud públicos que prestan atención gratuita a toda persona que lo demande, básicamente a personas sin seguridad social y sin capacidad de pago.

En segundo lugar, existe el **Seguro Social Obligatorio** (Obras sociales Nacionales) está regulado fundamentalmente por dos leyes de orden nacional, la Ley N° 23.660 (obras sociales) y la Ley 23.661 (seguro Nacional de Salud) las cuales se financian, mediante aportes de los afiliados, siendo de carácter obligatorio de empleados y contribuciones. En este sentido, entendemos que la mayoría de las obras sociales operan a través de contratos con prestadores privados, aunque están sujetas al contralor estatal. Al mismo tiempo, sus principios rectores son: Solidaridad, Universalidad e Integridad. [59]

No cabe duda, que estas Instituciones tienen como obligatoriedad cubrir un paquete prestacional mínimo, denominado Programa Médico Obligatorio (PMO), mediante la

[59] **Ricci,** Carolina, "El sistema de salud en Argentina. Personas con discapacidad y Judicialización", Revista Argentina de Derecho en la seguridad social, Número 7, **Cita Online:** IJ -CMXII-271, Fecha de Publicación: 5-3-2020

resolución 939/2000 una canasta básica de prestaciones que todo seguro de salud debe cubrir de forma obligatoria.

Tomando como punto de inflexión, tal como lo refiere el Dr. Guillermo Brion Jaimarena quien expresa:

> *"El PMO es un programa que contiene el conjunto de prestaciones médicas a que tiene Derecho todo beneficiario de la seguridad social (y todo asociado de la medicina prepaga). Es decir, constituye el conjunto de prestaciones médicas obligatorias que como piso mínimo deben brindar los agentes del seguro de salud y las empresas de medicina prepaga"* [60]

Ahora bien, compartiendo el pensamiento del Dr. Heriberto Simón Hocsman es dable destacar que el PMO funciona en forma enunciativa conformando solamente el piso mínimo a partir del cual se agregan diversas prestaciones que en el marco normativo Constitucional y legislativo (interno e internacional) amparan el Derecho a la vida y a la salud.[61]

Para resolver esta situación y compensar los costos extraordinarios que involucran estas enfermedades, la Superintendencia de Servicios de Salud (SSS) tiene y cumple la función de asegurar un contexto de control y cumplimiento de las funciones esenciales de Estado para lograr eficiencia en la gestión pública, el cual se desprende del Decreto N° 1198/12.

Por lo tanto, en este marco la SSS crea el Sistema Único de Reintegros (SUR) en reemplazo de los mecanismos empleados por la disuelta APE (Resolución N° 1200 y modificatorias). De este modo resulta pertinente esclarecer, que el SUR constituye un avance parcial, al hacer explícitas las prestaciones a ser reembolsadas para las OSN vinculadas a un conjunto de **patologías catastróficas.**

---

[60] **Jaimarena,** Brion, Guillermo, OMS, Programa Médico Obligatorio, Fecha de Publicación: 3-2017, Ref. Link: http://www.salud.gob.ar/dels/entradas/programa-medico-obligatorio.

[61] **Hocsman,** Heriberto Simón**,** "El PMO, como parámetro de mínima prestación médica", Justiniano, Fecha de Publicación:8-2007,Ref Link: http://www.justiniano.com/revista_doctrina/contratodemedicinaprepagaelpmo.htm

El sistema de Obras Sociales Provinciales *(*OSP*)* está integrado por 24 instituciones que brindan cobertura a sus beneficiarios, quienes aportan contribuciones mensuales. Al no tener el mismo marco regulatorio, las obras sociales provinciales poseen normativas heterogéneas en cuanto a tamaño, niveles de aporte, solvencia financiera y tipo de cobertura que brindan.

Resulta relevante introducir aquí que para proveer las prestaciones médicas y los medicamentos de alto costo vinculados a enfermedades catastróficas, las obras sociales provinciales contratan servicios médicos que brindarán atención a los pacientes y fijan convenios con farmacias y droguerías, mientras que los beneficiarios realizan aportes mensuales a las OSP, y muchas veces deben pagar copagos para llevar a cabo los tratamientos que estas enfermedades requieren.

En este contexto aparece la figura de la Superintendencia de Servicios de Salud que es la entidad que determina la cobertura vertical, es decir el elenco de prestaciones y el listado de patologías para las cuales los agentes del seguro (obras sociales) deben brindar respuesta. Hasta hace poco, otro actor protagónico era la Administración de Programas Especiales (APE). Sin embargo, en el año 2012 ambos organismos se fusionaron, por lo cual, en los últimos años hubo importantes cambios en lo que respecta a la cobertura de las enfermedades catastróficas en la Argentina[62]

Finalmente, tenemos el **Sector Privado** del sistema de salud Medicina Prepaga (EMP) el cual son administradoras de recursos privados destinados a salud. Particularmente, estas empresas financian mediante cuotas aportadas de forma voluntaria por las familias o las empresas, aunque la mayoría de sus beneficiarios provienen de las Obras sociales nacionales (OSN), con las cuales básicamente las empresas de medicina prepaga hacen contratos de prestación.

Cabe aclarar que a los efectos que por imperio de la Ley 24.754, las entidades de medicina prepaga deben garantizar la cobertura del PMO. Sin embargo, ocurre que muchas veces los beneficiarios abonan mensualmente una cuota a la empresa de medicina prepaga,

[62] **Lifschitz**, Esteban, "Enfermedades catastróficas: Estrategias de selección de cara a un seguro nacional*"*, Fundación Sanatorios Güemes.

muchas veces, dependiendo del plan que contraten, también deben abonar copagos por los servicios prestados.

La Medicina Prepaga, tuvo una regulación nueva en el año 2011, la Ley 26.682, la cual estableció específicamente el marco regulatorio de la Medicina Prepaga y el Ministerio de Salud, será el organismo que realizará el contralor, con el fin que no se vulneren los Derechos adquiridos de los beneficiarios, se transcribe a continuación su objeto:

> *"*Artículo 1º***:*** *La presente Ley tiene por objeto establecer el régimen de regulación de las empresas de medicina prepaga, los planes de adhesión voluntaria y los planes superadores o complementarios por mayores servicios que comercialicen los Agentes del Seguro de Salud (ASS) contemplados en las Leyes 23.660 y 23.661. Quedan excluidas las cooperativas y mutuales, asociaciones civiles y fundaciones; y obras sociales sindicales"*[63]

Para culminar con este apartado y tomando las palabras de (Dromi)consideramos que:

> *"El poder del Estado es la facultad exclusiva de crear el derecho, definirlo y aplicarlo usando, si fuere necesario, de la coacción; es una instancia institucionalizada de la realidad, pues prevé en su dinámica la creación del derecho, del ordenamiento jurídico, como conjunto de conductas preceptivas, que en su más alto rango componen la Constitución como modo estructural del ser del Estado".*[64]

V. 2. ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS O POCO FRECUENTES:

V. 2. A. Conceptos y características de las Enfermedades Catastróficas.

En el presente capítulo estudiaremos los conceptos y características de las enfermedades llamadas Catastróficas o Poco frecuentes. No cabe duda que, el sistema de

[63] L**ey 26.682** "Marco Regulatorio de Medicina Prepaga*"* Sancionada:4 de mayo 2011, Promulgada, 16 de mayo de 2011

[64] **Dromi**, José Roberto, "Instituciones de derecho Administrativo" Editorial: Astrea, Año 1978, Pág., 39

salud tiene como misión responder a todos los beneficiarios ante una enfermedad catastrófica, la cual implica un grave impacto en términos psicológicos, sociales, emocionales, físicos y financieros. Entendemos dicho esto, que no solamente los pacientes deben aprender a sobrellevar y convivir con una enfermedad para toda la vida, sino que además debe involucrarse en otras cuestiones económicas.

Ahora bien, las enfermedades catastróficas desde el punto de visto financiero tienen un alto costo, debido a que representan patologías cuyo tratamiento implica un desembolso monetario que excede algún umbral considerado normal. Sin embargo, la mayor parte del gasto, es destinado a medicamentos, por lo que este tipo de enfermedad genera severos daños en la salud de quien la padece. Estos padecimientos generalmente, impactan con mucha fuerza en el presupuesto familiar y, eventualmente dejan a las familias en un estado de insolvencia financiera temporal o definitiva. [65] **En este sentido entendemos que, estas enfermedades se caracterizan por ser; crónicas degenerativas o infectocontagiosas las cuales pueden volverse crónicas y generar discapacidad o muerte.**

Tomando la definición del Dr. Federico Tobar define a como enfermedad poco frecuente o catastrófica se caracterizan por su complejidad etiológica, diagnóstica, y evolutiva, su importante morbi-mortalidad, altos niveles de discapacidad que dificultan el desarrollo de la persona y su entorno familiar, y que requieren de un "Cuidado integral de la salud de las personas afectadas".

Una postura marcadamente diferente planteó el Ministerio de Salud de la Nación, define como Enfermedades poco frecuentes, aquellas que son de **baja prevalencia** es decir aquella que se produce con escasa frecuencia en la población general. En tal sentido, se calcula que en la actualidad existen más de 8.000 enfermedades poco frecuentes identificadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) que culminan afectando a la población a lo largo de la vida ya sea en sus capacidades físicas, habilidades mentales, el comportamiento y su capacidad sensorial. De manera tal, que la gravedad de las enfermedades también varía ampliamente: la mayoría son posiblemente mortales, mientras

[65] **Tobar**, Federico *"La enfermedad como catástrofe",* Ref. Link https://www.paho.org/

otras son compatibles con una vida normal si se diagnostican a tiempo y se tratan de modo adecuado

En este sentido, nos parece acertado traer a colación, que el lector pueda conocer cuáles son las causas de estas enfermedades teniendo en cuenta que la mayoría de las enfermedades raras, son genéticas y están presentes en toda la vida de una persona. A su vez, podemos decir que se caracterizan por una diversidad amplia de desórdenes y síntomas que no solamente radica en la enfermedad en sí, sino también según el paciente que sufre la misma dolencia.

Las enfermedades poco frecuentes y raras, son enfermedades habitualmente crónicas y progresivas, la mayoría de estas enfermedades los signos pueden observarse desde el nacimiento o la infancia. Sin embargo, de acuerdo a una investigación el 50% de las enfermedades de esta característica aparecen sobre la edad adulta. En la actualidad existen alrededor de 8.000 mil enfermedades poco frecuentes, de las cuales apenas 1.300 han sido investigadas. Una de las características de estas enfermedades que convive cada paciente es el **diagnóstico tardío**, con escasez de especialistas, dificultades para el tratamiento y un alto impacto emocional, económico y social es decir la llamada odisea diagnóstica. Sin embargo, la forma más acertada es peregrinar por diversos especialistas durante mucho tiempo, hasta lograr el diagnóstico correcto.

Consideramos que es importante y fundamental, en esta perspectiva que el paciente no sea mal diagnosticado o mal medicado, porque de esa manera puede convertir sus días en un estado tortuoso, sino que además puede agravar su estado de salud.

En el marco Internacional, y según la Unión europea (UE) define a las Enfermedades Raras, minoritarias, huérfanas o enfermedades poco frecuentes, como:

> "A*quellas enfermedades que ponen en peligro de muerte o de invalidez crónica que tienen una prevalencia menor a 5 casos por cada 10.000 habitantes, traduciéndose a unas 246.000 personas, la cual consideramos que es una cifra relevante".*[66]

[66] **Unión Europea**(Fecha de consulta: 11-6-2020) Ref. link: https://ec.europa.eu/health/non_communicable_diseases/rare_diseases_en

La definición que se menciona *ut supra,* fue adoptada por el "Programa de Acción comunitaria sobre enfermedades raras" y en la actualidad es utilizada por la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) para la declaración de medicamentos huérfanos, así como por la gran mayoría de sus Estados Miembros. [67]

Por último, no es de menor importancia destacar que es necesario conocer y hacer un análisis de cuáles son las características que presentan estas enfermedades poco frecuentes debido a que la heterogeneidad de estas enfermedades se manifiesta en diferentes perfiles ya sea por la aparición en la temprana edad, o el desarrollo temporal.

V.2. B. Consecuencias de las Enfermedades Poco Frecuentes.

Las dificultades y demoras en el diagnóstico afectan emocionalmente al individuo, quien muchas veces recibe respuestas esquivas o equívocas que no hacen más que aumentar la incertidumbre y angustia que todo diagnóstico conlleva. En los casos en los cuales ha habido diagnósticos incorrectos estos sentimientos se incrementan haciendo que la vida del paciente y su entorno familiar se vea afectada en todos los ámbitos: escolar, laboral y social.

Esto genera un interrogante, ya que cuando el diagnóstico es correcto, en muchos casos suele general un cierto alivio del diagnóstico correcto porque finalmente pueden ponerle un nombre a la enfermedad. No obstante, ese diagnóstico desata un sinfín de situaciones familiares nuevas e inesperadas a las que enfrentarse para poder contener a la persona afectada y/o a sí mismos. En otro plano de análisis, entendemos que el paciente que no cuenta con el diagnóstico correcto, el impacto en el sistema de salud es altísimo: estudios clínicos innecesarios, medicación que no corresponde, días de internación, ausentismo escolar y/o laboral y hasta secuelas con diverso grado de discapacidad[68].

Por consiguiente, la problemática en torno a las enfermedades raras es que en la mayoría de los casos no se contemplan políticas sanitarias específicas para las mismas. Sin embargo, hay escasez de conocimientos especializados sobre éstas, lo que genera retrasos

---

[67] **Peñaloza,** Escati Luciana, "Las enfermedades poco frecuentes en Argentina",Federación Argentina de enfermedades poco frecuentes, Págs. 6 y 7

[68] Federación Argentina de enfermedades poco frecuentes (FADEPOF) Ref. Link. http://fadepof.org.ar/

en el diagnóstico o diagnósticos equivocados que dificultan la investigación, lo que a su vez hace muy difícil desarrollar medicamentos eficaces para tratarlas. Todo esto se traduce en impedimentos para que mejore la calidad de vida de millones de pacientes con enfermedades raras en todo el mundo[69]

Dentro de esta problemática, los pacientes por su parte reclaman como principales dificultades la desigualdad en el acceso a los diversos tratamientos ya autorizados, la variabilidad tanto en el número de fármacos, como el tiempo que transcurre desde la aprobación hasta su posterior llegada, así como la falta de igualdad en el precio Al respecto, se podría hipotetizar que esta situación tiene que ver con cierta tendencia del Estado Nacional a consecuencia de la falta de control.

A continuación, explicaremos la regulación sobre las enfermedades poco frecuentes que existe en Argentina, a los efectos que el lector pueda reconocer la problemática.

V.2. C. <u>Protección Normativa que regula las enfermedades poco frecuentes</u>

<u>Ley N°26.689</u>

En Argentina en el año 2011 se sancionó la Ley 26.689[70]la cual fue promulgada el 29/7/2011 la cual establece en su artículo 2 que consideran expresamente enfermedades poco frecuentes a *aquellas patologías cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil personas, referida a la situación epidemiológica nacional.*

En primer lugar, lo que pretende esta Ley es extender, regionalizar y coordinar específicamente la cobertura de salud en el área de anomalías congénitas y enfermedades poco frecuentes para garantizar el acceso de la población al diagnóstico y asesoramiento genético adecuado y oportuno. En otras palabras, impulsar una política pública destinada a facilitar el acceso a la atención integral de las personas con EPF.

---

[69] **Cassinese**, Daniela, "*Enfermedades poco Frecuentes* "Nota a fallo, editorial juris, Fecha de Publicación, 17/10/2014, **Cita Online**: DJuris134, Fecha de Consulta: 25/03/2020

[70] **Ley.26.689** "*El cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes"* Sancionada 29-6-2011, Promulgada: 29-7-2011, Ref. link http://servicios.infoleg.gob.ar/

Decreto N° 794/2015

Finalmente se reglamentó el Decreto Nro. 794/2015 con fecha 11-2-2015, la Ley 26.689 cuyo considerando emana que tiene por objeto promover el cuidado integral de la salud de las personas afectadas por las EPF, y particularmente mejorar la calidad de vida de ella y de sus familias.

En virtud del Artículo 2, establece que se creará un Consejo Honorario en el ámbito del Ministerio de Salud, el que estará conformado por referentes en el abordaje de las EPF, será un consejo consultivo, el que estará compuesto por representantes de organizaciones de la sociedad civil, representantes de entidades académicas y de instituciones públicas de Salud. Estos mismos serán convocados en carácter "ad honorem" y su objetivo será formular propuestas no vinculantes sobre la aplicación de la Ley N° 26.689.[71] **Lo relevante es que en el Artículo 3 de la ley señalada ut supra , se estableció que se crearía un Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes en el ámbito del Ministerio de Salud, el cual hasta el momento, no está realizado.**

Comprendemos entonces, que otras de las dificultades que se presentan en la vida diaria de las personas es que al no existir una Ley específica que regule la enfermedad en los pacientes diagnosticados con Fibromialgia, muchísimos pacientes no declaran su diagnóstico en los exámenes preocupacionales o pre- laborales, ya que, en caso de hacerlo, no serían contratados. **Por lo tanto, concluimos en la postura, que, si existe una discapacidad producto de una EPOF, directamente quedan excluidos y marginados del sistema laboral.**

Por lo que, el presente trabajo de investigación, apunta a poner al alcance del lector, la afirmación de que hoy más que nunca existe un escenario de gran impacto donde las inequidades de todo tipo, no sólo las económicas, se manifiestan con enorme dramatismo, sino que además las diferencias en el acceso a la información sanitaria configuran una verdadera desigualdad social, que se convierte en un generador de marginación, miseria y exclusión

[71] **Decreto 794/2015**. Salud Pública, Fecha de Reglamentación: 11-5-2015. Ref. Link: http://servicios.infoleg.gob.ar/

V. 3. Cuidados Paliativos

Este tipo de enfermedades "Poco frecuentes" o conocidas también como "Catastróficas" dan respuesta a las versátiles necesidades y demanda de las personas, ya que este tipo de patología, por tener origen genético, **no son curables,** pero si se puede mejorar y controlar el deterioro físico de estos pacientes que la padecen, es decir que su tratamiento es **paliativo.**

Los cuidados paliativos ponen el énfasis en la calidad de vida, en la paz, la comodidad y la dignidad, existen los cuidados paliativos y los tratamientos curativos.

La pregunta que nos planteamos a lo largo de este trabajo de investigación y a partir de este encuadre *¿Qué son los cuidados paliativos?* Los cuidados paliativos forman parte de un tratamiento integral para el cuidado de las molestias, los síntomas físicos, psíquicos y emocionales, de toda enfermedad grave y crónica. Tales cuidados están expresamente reconocidos en el contexto del Derecho humano a la salud.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), adoptó la definición de los cuidados paliativos propuesta por la EAPC clasificándolos como

> "*Cuidado total, activo y continuado de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional, cuando la expectativa médica no es la curación. El control del dolor y de otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial*"[72]

Luego, en el 2002 la OMS amplió esta definición considerando a los cuidados paliativos como un

> *"enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con Enfermedades Amenazantes para la Vida (EAV), a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana e*

[72] Cfr. Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos, Ref. Link: https://aamycp.com.ar/

impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales" [73]

En la actualidad la Organización Mundial de la Salud (OMS) define a los cuidados Paliativos como:

" Los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual." [74]

No cabe duda, que el objetivo de los cuidados paliativos es tratar los síntomas apremiantes como el dolor, las dificultades para respirar o las náuseas y la angustia, entre otros. Asimismo, creemos que, estos tratamientos tienen por objeto mantener o mejorar la calidad de vida del enfermo que padece una enfermedad que no tiene cura, los cuales los resultados pueden evaluarse a través de una medición.

Si bien el punto de partida de dicha evaluación es arbitrario, lo que se debe evaluar en la medición es principalmente la disminución del sufrimiento, es decir el malestar y por otro lado los cambios que ocurren en la relación con los sentimientos afectivos y el bienestar del paciente. Como puede deducirse de la definición de la OMS y los principios básicos que la contemplan, los cuidados paliativos intentan dar una respuesta profesional, científica y humana a las necesidades de los pacientes, además de mitigar y suavizar el dolor.

Entendemos que este tipo de tratamiento siempre estuvo direccionado para hablar de enfermedades terminales. Sin embargo, en la actualidad el modelo es aplicable a pacientes, familias con enfermedades crónicas avanzadas y prolongadas a lo largo de la vida como es el caso de la Fibromialgia.

---

[73] Cfr. "Fundación Pilar" Ref. Link http://www.fundacionpaliar.org.ar/ Fecha de consulta: 12-5-2020

[74] **OMS,** Organización Mundial de la salud: Ref. Link: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care

Consideramos que el paciente debe apoyarse en tres pilares básicos para llevar a cabo buenos cuidados; El control sintomático, la comunicación y la contención del grupo familiar. Es por ello que es necesario impartir información sobre los cuidados paliativos a fin de poder brindar una asistencia integral, respetando el Derecho humano de transitar esta enfermedad de larga duración, con el menor sufrimiento posible.

V.3.A. Orígenes de los Cuidados Paliativos:

El origen etimológico de la palabra paliativo proviene del latín *pallium*, el cual significa manto o cubierta, haciendo alusión al acto de aliviar síntomas o sufrimientos. En las últimas décadas los Cuidados Paliativos o cuidados tipo Hospice han evolucionado enormemente a lo largo de los cinco continentes principalmente en muchos países anglosajones. La Asociación Europea de Cuidados Paliativos (European Association for Palliative Care, EAPC) en su página web ofrece una definición de cuidados paliativos sencilla y clara, ya analizadas *ut supra*.

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) impulso en el año 2013, junto a otras tres asociaciones,(La asociación internacional de cuidados paliativos, La asociación internacional de Hospicios y cuidados paliativos, y la alianza mundial de cuidados paliativos, el observatorio de Derechos Humanos) un documento muy relevante, *la Carta de Praga* una declaración que reclamaba la consideración de los cuidados paliativos como un Derecho humano, de la definición que se recoge en dicha carta destaco esta frase *"Los cuidados paliativos son interdisciplinarios en su enfoque y abarcan al paciente, la familia y la comunidad en su alcance".*[75]

En cierto sentido, consideramos que la sociedad aboga por que la atención de los cuidados paliativos no sea considerada un privilegio para algunos, sino un Derecho garantizado a nivel mundial.

A continuación, explicaremos los objetivos esenciales de los cuidados paliativos y ellos son:

V.3.B. Objetivos de los Cuidados Paliativos:

[75]Cfr. Palliative Care- A human Right, Ref. Link. http://www.cuidarypaliar.es/

- Detección y evaluación de las necesidades físicas, psicológicas, sociales, espirituales de las personas con enfermedad avanzada, progresiva a pesar de los tratamientos instituidos, incurable y potencialmente mortal a corto o mediano plazo
- Promoción e implementación de estrategias interdisciplinarias de cuidado del paciente y su familia destinados a proporcionar bienestar y calidad de vida hasta el final de la vida.
- Establecimiento de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos destinados a brindar alivio del dolor y/o cualquier otro síntoma que produzca sufrimiento al paciente.
- Implementación de planes para el adecuado acompañamiento y apoyo emocional del paciente y su familia, durante el curso de la etapa paliativa de la enfermedad.
- Implementación de planes para el adecuado acompañamiento y apoyo emocional del paciente y su familia, durante el curso de la etapa paliativa de la enfermedad.
- Promoción de sistemas de detección y prevención de secuelas en la familia y/o en el entorno significativo.
- Organización y ejecución de medidas de prevención de síntomas de agotamiento en los cuidadores profesionales o no profesionales.
- Promoción de conductas de respeto y fortalecimiento de la autonomía del paciente y familia.
- Organización de estrategias de tratamiento para los equipos asistenciales ante la presencia de síntomas de agotamiento en sus miembros.
- Optimización en la dispensación de estupefacientes y su seguridad tanto en farmacias oficinales como institucional
- Seguimiento farmacoterapéutico de los pacientes en tratamiento farmacológico[76]

[76] **Resolución 934/2001.** Ministerio de Salud, Fecha de Publicación: 18-9-2001 Boletín Oficial.

V.3.C. Normativa de los cuidados Paliativos:

En este contexto, la legislación argentina tiene un compendio de Leyes sobre los cuidados paliativos muy vasto a nivel Nacional, el cual analizaremos comenzando por:

Resolución N° 934/2001

En el 2001 una Resolución Nº 934/2001 del Ministerio de Salud aprobó la Norma de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos a fin de asegurar el máximo conocimiento y aplicación de la misma en el marco del Programa Nacional.

Por eso esclarecemos que, en los cuidados paliativos el nivel de riesgo está basado en el grado de sufrimiento o deterioro de la calidad de vida en relación a la patología padecida y **no a la probabilidad de morir.**

Resolución N° 105/2013

En el 2013 se aprobó mediante Resolución Nº 105/2013 en el marco de las políticas sobre "Pautas del tratamiento de dolor crónico" a fin de desarrollar el Programa Nacional de Garantía de calidad de la atención médica.

Resolución N° 747/2014

Luego el Ministerio de Salud aprobó mediante la Resolución 747/2014 las Normas de Organización y Funcionamiento de Unidades de cuidados intensivos pediátricos, sin embargo, esa resolución sufrió algunas modificaciones y bajo la Resolución 1331/2001 finalmente se aprobó "Las *directrices de Organización y Funcionamiento de las Unidades de cuidados intensivos e Intermedios pediátricos en establecimientos asistenciales* "con el fin de mejorar la organización y funcionamiento de los servicios y poder llevar a cabo un cuidado efectivo de los pacientes pediátricos.

Resolución N° 784/2014

En el 2014 en la Resolución 784/2014 se desarrolla el "Programa Nacional de garantía de calidad de la atención médica" la cual tiene como fin elaborar guías de

diagnóstico, tratamiento y procedimiento de patologías. En cambio, mediante Resolución Ministerial 318/2001 queda derogada la directriz sobre "Normas de Organización y Funcionamiento en terapia Intensiva" quedando aprobada *"Las Directrices de Organización y Funcionamiento de Unidades de Cuidados Paliativos Intensivos".* Es dable destacar que esta área está destinada al diagnóstico y tratamiento inicial de los pacientes con estado crítico

Resolución N° 357/2016

El Ministerio de Salud aprobó mediante Resolución Nº 357/2016 "Las Directrices De Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos" Tomando como propia la afirmación que hace el Dr. Jorge Daniel Lemus (Ex Ministro de Salud), los Principios de los cuidados Paliativos deben aplicarse lo antes posible en el curso de cualquier enfermedad crónica, de acuerdo al estadio en que se encuentra.

Resolución N° 1253-E/2016

En el 2016, luego de varias Resoluciones aprobadas y derogadas se creó mediante la Resolución N° 1253-E/2016 el *"Programa Nacional de Cuidados Paliativos*" Publicado en el Boletín Oficial, en el ámbito del Instituto Nacional del Cáncer con el objetivo de implementar los cuidados paliativos de calidad como estrategia de atención durante la evolución de la enfermedad en pacientes oncológicos y sus familias en todo el territorio nacional

En ese sentido, nos parece acertado traer a colación lo expresado por el Dr. Lemus

> "*En la ciudad autónoma de Buenos Aires se caracteriza demográficamente por una pirámide poblacional envejecida. Lo que se pretende con esta Ley es ofrecer cuidados paliativos a los pacientes que se encuentran en esta situación de alta vulnerabilidad también por enfermedades no oncológicas, cuando su nivel de sufrimiento así lo requiera*.[77]

[77] **Lemus**, Jorge Daniel, Resolución 587/2010 Ministerio de Salud (Ex ministro de Salud) Ref. Link: http://test.e-legis-ar.msal.gov.ar/

En la Ciudad autónoma de Buenos Aires mediante Resolución Nº 587/2010 Se creó el "*Programa de Cuidados Paliativos en el ámbito de la Dirección General Adjunta de Programas Centrales de este Ministerio de Salud*". A su vez, en el año 2012 se creó y promulgó la Ley 4.415 estableció en el ámbito de la ciudad autónoma de Buenos Aires todos los 8 de octubre de cada año "*Día de los cuidados Paliativos*"

En el marco de la legislación provincial fue sancionada en el año 1999 *la "Comisión provincial de cuidados paliativos"* donde parte de sus objetivos consistía en proponer programas de cuidados paliativos, promover la enseñanza universitaria para los profesionales de la salud, información masiva a los fines de instruir a la población, y proponer planes para obtener la máxima cobertura de pacientes. [78]

Ley 12.347

La Ley 12.347 fue aprobada y reglamentada a través del decreto 357/2007 con el objeto de analizar y proponer los lineamientos para el desarrollo de programas provinciales para el cuidado integral de pacientes hospitalizados y ambulatorios que no responden a los tratamientos curativos.

La sanción de la Ley 12.347 significó tanto un salto positivo para la resolución de los conflictos sobre los pacientes hospitalizados.

Resolución N° 932/2000

En el año 2000 mediante la Resolución 932/2000 se aprueba las "Normas de Organización y Funcionamiento y las Guías de Procedimientos, Diagnóstico y Tratamiento en Medicina del Dolor, las que se incorporan al Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica". Entendiendo e incluyendo a la enfermedad en términos en dolor y síndrome de dolor crónico a la patología **"Fibromialgia"**[79]

Resolución N° 105/2013

[78] **Ley 12.347**, Ministerio de salud.
[79] **Resolución 932/2000**, Ministerio de Salud, Ref. Link http://servicios.infoleg.gob.ar/

No obstante, el Ministerio de Salud mediante la Resolución 105/2013 elaboró "Pautas de tratamiento de dolor crónico" contando con la participación de la Asociación Argentina de Medicina y cuidados Paliativos, la Asociación Argentina para el estudio y tratamiento del dolor, la Fundación Dolor, la Sociedad de Medicina interna de Buenos Aires y la Sociedad Argentina de Medicina.

En virtud de las normas analizadas ut supra apuntadas, continuamos con la postura que se presentes inequidades en los pacientes, debido a que no logran un acceso homogéneo, transparente y de fácil atención a las prestaciones, por tanto, deben acudir a la vía de la tutela legal.

V. 4. <u>Concepto de la Patología Fibromialgia</u>

La Fibromialgia según nos explica el Dr., Johann A. Bauer,

> "es *un síndrome que se caracteriza por el dolor crónico que sufren la musculatura y sus estructuras vecinas. Los músculos y sus fascias, así como los tendones, son extraordinariamente sensibles al dolor, aunque solo los presionemos con los dedos"*[80].

Según le merece al Dr. V. Martin Sánchez

> *"La Fibromialgia consiste en una afectación del Sistema Nervioso Central (NSC), aunque otros mecanismos periféricos puedan iniciar o perpetuar el cuadro. Esta alteración del SNC puede obedecer a uno o varios factores de índole psicológico, hormonal, autonómico, traumático, inmune o, incluso, a una predisposición genética"* [81]

[80] **Bauer,** Johann. A, "Fibromialgia, La curación es posible "Edición Robinbook, ISBN: 978-84-7927-690-8, Pág.23

[81] **Sánchez,** Martín. V, "La historia de la Fibromialgia", Editorial: Panamericana, ISBN-978-84-9835-327-3, Pág. 5

En otros términos, la Fibromialgia es un desorden reumático no articular caracterizado por dolor musculoesqueletico generalizado y presencia de puntas anatómicas sensibles de localización característica.

Es decir que el diagnóstico de esta enfermedad es puramente clínico y para ellos se han establecido criterios diagnósticos.

> "*El síndrome de Fibromialgia (SFM) es una condición crónica y compleja que causa dolores generalizados y un agotamiento profundo, y también una variedad de otros síntomas acompañantes. Muchas veces, se describe como un dolor de pies a cabeza. Afecta principalmente a los tejidos blandos del cuerpo. No ocasiona dolor o hinchazón de las articulaciones. No se conocen bien los mecanismos por los que se produce y por ello no se encuentran alteraciones en los análisis o en los estudios de imagen que permitan establecer el diagnóstico. La Fibromialgia comparte algunas características con el síndrome de astenia crónica o fatiga crónica o, como recientemente se le ha denominado, enfermedad sistémica por intolerancia al ejercicio"* [82]

V. 4. 1. <u>Características de la Patología:</u>

El dolor en los Pacientes con Fibromialgia es de tipo punzante o quemante y lo refieren usualmente a cuello, hombros, codos, caderas, rodillas, y dorso, este suele acompañarse de envaramiento especialmente matinal que no mejora con el correr de los días a diferencia de los reumatismos inflamatorios. Por lo tanto, el dolor varía según la hora del día, el nivel de actividad, y los patrones del sueño.

Sin embargo, según estudios realizados, sostienen que la Fibromialgia puede deberse a un problema en el cerebro con los nervios y las señales del dolor. Es decir, que el cerebro malinterpreta el dolor diario y otras experiencias sensoriales. Por lo tanto, la persona resulta

[82] **González**, García, Javier, Especialista. Departamento de Medicina Interna, Ref. Link: https://www.cun.es/

más sensible a la presión, la temperatura (frío o calor), las luces brillantes y el ruido, en comparación con las personas que no padecen Fibromialgia.

Síntomas Musculares:

- Dolor y rigidez en todo el cuerpo.
- Dolor en el rostro provocando trastorno de articulación temporomandibular
- Dolor torácico.
- Rigidez por la mañana
- Periodos menstruales dolorosos.
- Dolor miofascial (músculo esquelético) en una sola parte del cuerpo
- Adormecimiento u hormigueo en manos y pies
- Fatiga, cansancio.
- Deterioro cognitivo

Síntomas intestinales

- Trastornos gastrointestinales
- Hipotiroidismo
- Síndrome de intestino irritable
- Hernia de hiato.
- Sensibilidad a la temperatura
- Afecciones urinarias
- Colon irritable
- Vejiga irritable

- Hinchazón o distensión abdominal

Síntomas neurológicos

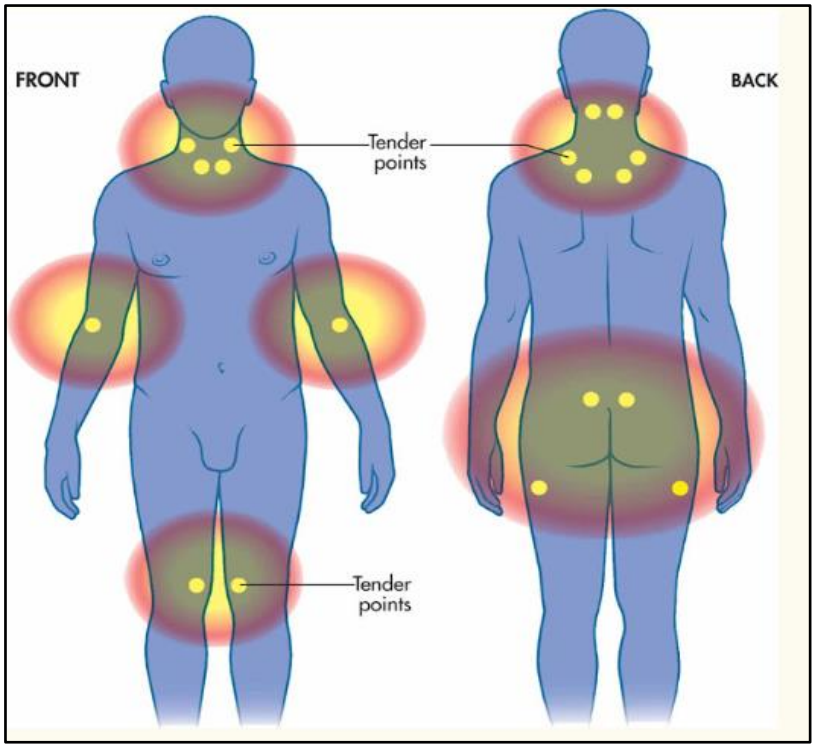
- Problema con la memoria y concentración conocido como “Fibroneblina” o “Fibroniebla”.
- Depresión ansiedad.
- Hipertensión.
- Reducción marcada del flujo sanguíneo en diferentes zonas del cerebro.
- Mayor sensibilidad a los olores.
- Anormalidades en los neurotransmisores.
- Mareos y problemas con el equilibrio
- Falta de magnesio
- Alteración de la coordinación motora.
- Dolores fuerte de cabeza (Migraña).
- Problemas para dormir.
- Alteraciones con el sueño.

Síntomas Oculares:

- Fluctuación en la visión
- Dificultad para enfocar
- Dolor en los ojos
- Cefaleas

- Visión doble (Diplopía)
- Escozor, quemazón
- Sensibilidad a la luz
- Sequedad de ojos y boca

Figura 1. Los puntos sensibles y afectados de la Fibromialgia



Como es evidente en la fotografía señalada ut supra podemos visualizar que el dolor en 11 de los 17 puntos gatillo con la presión digital que corresponden a áreas muy sensibles para estímulos mecánicos, es decir, con bajo umbral para el dolor mecánico.

- **Occipucio: Bilateral, en la inserción del músculo sub-occipital.**
- **Cervical bajo:**
- **Trapecio:** Bilateral, en el punto medio del borde superior

- **Supraespinoso**: Bilateral, el origen sobre la espina de la escápula próximo al borde media
- **Segunda costilla**: Bilateral, en la segunda unión condro-esternal
- **Epicondilo lateral:** Bilateral, a dos centímetros distal del epicóndilo.
- **Glúteo:** Bilateral, cuadrante superoexterno de la nalga en la parte abultada del músculo
- **Trocánter mayor:** Bilateral, posterior a la prominencia trocantérea. Rodilla: Bilateral, en la almohadilla grasa media próxima a la línea articular.

Tal como nos explica la Dra., Ingrid Strusberg, en la entrevista realizada en el 2016, entiende que:

> *"El estrés crónico produce alteración a nivel de ciertas neuronas del sistema nervioso central con un desgaste de determinadas sustancias que hacen que se amplifiquen los estímulos que provienen del propio cuerpo y del exterior. Esto produce una sensibilidad aumentada y menor tolerancia al dolor, olores (síndrome de sensibilidad química), ruidos (gatillan migraña), e incluso irritabilidad. A veces el estrés desencadena angustia y depresión que, a su vez, empeoran los síntomas"*[83]

V. 4. 2. Grados de Fibromialgia.

Fibromialgia idiopática (Tipo **I**): Se presenta como un perfil patológico normal. No existe una enfermedad primaria relacionada (diabetes, lupus, etc.) ni enfermedad autoinmune o reumatológica. Los dolores de cabeza frecuentes y las alteraciones del sueño suelen estar asociadas con la Fibromialgia idiopática, aunque con frecuencia también aparecen en otros tipos.

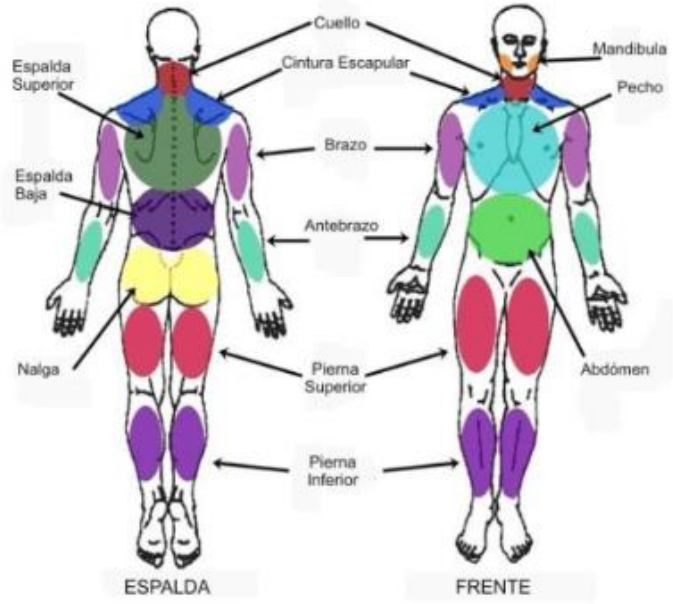
[83] Cfr. Cómo abordar la Fibromialgia o el síndrome del dolor, Ref. Link: https://www.lavoz.com.ar/ Fecha de Publicación: 4-2-2016, (Fecha de Consulta: 27-6-2020)

Fibromialgia moderada o asociada a enfermedad crónica (Tipo II): Existen ciertas limitaciones funcionales, pero de tipo moderado puede haber alteraciones en el ciclo menstrual con periodos dolorosos o rigidez al despertarse. Aunque es crónica, con un tratamiento correcto, una rutina adaptada de ejercicio físico y buena alimentación, es posible seguir teniendo una vida de calidad.

Fibromialgia severa y secundaria (Tipo III): Este es el tipo de Fibromialgia más grave. Su aparición está relacionada con una patología psiquiátrica. La inmovilidad puede llegar a ser crítica y no permitir el desempeño de cualquier función en la vida o en el trabajo. Por ejemplo, pueden aparecer las conocidas como fibroneblinas o lapsus de memoria. Además, cuando la Fibromialgia es severa puede dar lugar a depresión, ansiedad y otros trastornos.

Fibromialgia simulada (Tipo IV): Respecto a este tipo de Fibromialgia, el debate sigue, ya que existen varios estudios abiertos. El paciente, de forma inconsciente, cree que tiene Fibromialgia. Incluso puede llegar a desarrollarla realmente

Figura 2. Dolor generalizado



V.4. 3. Diagnóstico

Actualmente no existe ninguna prueba específica que permita diagnosticar la Fibromialgia puede llegar a ser muy compleja a la hora de diagnosticar esta enfermedad. Este síndrome suele diagnosticarse a través de la historia médica del paciente, descartando enfermedades que puedan mimetizar o exacerbar la Fibromialgia y utilizando los criterios establecidos por el American College of Rheumatology (ACR) en 1990.Estos criterios pasan por localizar los 18 puntos corporales que son más sensibles al dolor de quienes sufren Fibromialgia. En concreto, 11 de ellos pueden darle la clave al especialista. También se aplica el Índice de Dolor generalizado, que agrupa estos "puntos gatillo" en áreas más generales, fundamentalmente alrededor del cuello, codo, rodillas y pelvis.

Ahora bien, el resultado del examen físico general suele resultar normal y en la actualidad no hay ninguna prueba de imagen o laboratorio que confirme el diagnóstico, aunque los análisis pueden ayudar a descartar otras enfermedades como el lupus, el hipotiroidismo o la artritis reumatoide.

Por lo tanto, a partir de los datos presentados que el punto de partida para la clasificación es arbitrario, no queda claro que el tener 11 o más puntos "gatillo" sea realmente determinante para el correcto diagnóstico de Fibromialgia. Concluimos en que la Fibromialgia es una enfermedad cuyo diagnóstico se hace por descarte, lo que significa que primero hay que anular cualquier proceso inmunológico, infeccioso, tumoral.

Desafortunadamente, las personas con Fibromialgia pueden tardar años en obtener un diagnóstico correcto. Por esa razón consideramos que es necesario que el abordaje de la patología en cuestión, sea integral, es decir, que el paciente pueda acceder a todas las prestaciones en igualdad de condiciones, y que puedan al mismo tiempo acceder a distintas alternativas para mejorar su calidad de vida. Desde luego, es fundamental que las personas con Fibromialgia puedan ser asistidas con apoyo psicológico, ejercicios aeróbicos, de kinesiólogos, tratamiento con antidepresivos, ansiolíticos, relajantes musculares.

Evaluación y Diagnóstico para Evaluar la Fibromialgia

No existe un método diagnóstico definitivo y único para detectar la fibromialgia, debido a que se trata de una de las enfermedades o síndromes funcionales somáticos, que se caracterizan más por los signos y por los síntomas, que por los resultados en pruebas complementarias. No obstante, los profesionales de la salud deben descartar otras causas de los síntomas antes de hacer un diagnóstico de Fibromialgia. A esto se le llama diagnóstico diferencial. Para hacer un diagnóstico, su profesional de la salud debe:

- ★ Revisar su historia clínica y le preguntará en detalle sobre sus síntomas
- ★ realizar un examen físico
- ★ Realizar pruebas como radiografías o análisis de sangre para descartar otras afecciones
- ★ Considerar las guías para diagnosticar Fibromialgia, las que incluyen:
- ★ Síntomas físicos incluyendo fatiga, despertar cansado y problemas cognitivos (de la memoria o pensamiento)
- ★ Debe existir antecedentes de dolor general que dura más de 3 meses
- ★ La cantidad de partes de su cuerpo que presentó dolor en la última semana

V.4. 4 Tratamientos

La Fibromialgia es una afección crónica donde existen tratamientos paliativos para llevar a cabo, pero no cura. Sin embargo, existen tratamientos que pueden amortiguar el avance de la enfermedad, este tratamiento debe ser personalizado y abarcar pautas específicas de dietas, vida saludable, apoyo psicológico y fármacos para aliviar los síntomas. Esto significa que existirán momentos en que la Fibromialgia puede "brotar" y los síntomas empeorarán, y momentos más fáciles de llevar a cabo.

Medicinas:

- Analgésicos de venta Libre
- Relajante muscular

- Inhibidor selectivo de la recaptación de serotonina.
- Medicinas recetadas específicamente aprobadas para tratar la Fibromialgia
- Ciertos depresivos, los que puede ayudar con el dolor o los problemas para dormir La duloxetina (Cymbalta) y el milnaciprán (Savella) pueden ayudar a aliviar el dolor y la fatiga asociados a la Fibromialgia. amitriptilina o relajante muscular ciclobenzaprina para ayudarte a dormir**.**
- Existen varios disciplinas y tratamientos complementarios distintos que pueden ayudar a reducir el efecto de la Fibromialgia en el cuerpo y en la vida, ellos son:
- Fisioterapia, terapia cognitiva- conductual.
- Mindfulness la cual consiste en una práctica de meditación, la cual, con entrenamiento ayuda a tolerar la percepción del dolor severo.
- Kinesiología, Musicoterapia, Terapia Recreacional, Danza Terapia, Terapia Ocupacional.
- Asesoramiento Psicológico
- Dormir bien.
- Aprender a tomar las cosas con calma.
- Ejercicios de respiración profunda, meditación, terapia cognitiva basada en atención plena.
- Quiropráctica, acupuntura. Terapia que va aliviar el dolor.
- Aplicar una buena alimentación, llevar a cabo un estilo de vida saludable. Hacer ejercicios regularmente.

A lo largo del trabajo hemos analizado y estudiado en profundidad los conceptos y características de la patología cuestionada y analizada ut supra, por lo tanto, a continuación,

pretendemos abordar y conocer, los Derechos del paciente regulado por la **Ley 26.529** vigente desde el año 2010.

La Ley 26.529 Sancionada en el 2009, regula los Derechos del paciente respecto a la autonomía de la voluntad, principalmente atendiendo sobre la información que el médico debe dar y que el paciente debe recibir, conforme a la documentación clínica. Esta Ley en su articulado Nº 2 enumera una serie de estatutos esenciales y Derechos que le merece a los pacientes y ellos son:

- *Informado verazmente sobre la enfermedad*
- *A ser asistido, sin menoscabo, sin distinción algún producto de sus ideas, creencias religiosas, de raza, sexo, religión, políticas, condición socioeconómica, orientación sexual o cualquier otra condición*
- *La información y documentación clínica del paciente debe observar el estricto respeto por la dignidad humana y la autonomía de la voluntad.*
- *Al alivio del dolor*
- *A recibir cuidados paliativos*
- *A ser atendido como una persona y no como un cuerpo*
- *A que su identidad sea respetada*
- *El paciente tiene Derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad*
- *Tiene Derecho a recibir la información sanitaria necesaria, vinculada a su salud y, si así lo quiere, a no recibir la mencionada información.*

- *Tiene Derecho a recibir información de su estado de salud por escrito, a fin de obtener una segunda opinión sobre el diagnóstico, pronóstico o tratamiento relacionados con su estado de salud.*[84]

Quién puede padecer esta enfermedad:

La Fibromialgia tiene una alta incidencia particularmente en las mujeres. Según los datos de la Organización Mundial de la Salud, (OMS), se estima que entre el 1 y 4% de la población mundial padece Fibromialgia, y esta afecta 10 veces más a sexo femenino que al masculino. De igual manera, que alrededor de dos millones de argentinos la padecen, esto es casi una de cada 20 personas, aunque la mayoría no lo sabe.

Para comprender acerca de la incidencia de la patología en cuestión, las palabras del Dr. San Martín son muy explicativas al respecto:

> "*la alta incidencia de mujeres que padecen Fibromialgia es debido a que el sistema neuroendocrino por medio del eje hipo-tálamo-hipófisario-adrenal y las hormonas femeninas, han mostrado una serie de alteraciones que puede que estén en relación con su mayor expresión en sexo femenino". El facultativo advierte que "la enfermedad se puede expresar también en niños, con una prevalencia estimada del 1-2% de la población infantil, según algunos estudios. El predominio femenino se da también en Pediatría, hasta en un 93% de los casos, con una edad de aparición entre los 11,5 y los 15 años".*[85]

Creemos relevante explicar para que el lector pueda conocer aquellos factores o situaciones que complejizan el cuadro del paciente en su vida y rutina diaria. En líneas

---

[84] **Ley 26.529,** Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Ref. Link*:* http://servicios.infoleg.gob.ar/

[85] Cfr. Grupo Hospitalario HLA, "*La Fibromialgia tiene una alta incidencia en mujeres"* Ref. Link https://www.grupohla.com/ Fecha de Consulta: 26-6-2020.

generales, existen varios factores que agravan la enfermedad: como son: el frío, tiempo húmedo, inactividad o exceso de actividad, estrés mental, estrés físico, dormir mal. Como así también existen factores que alivian la enfermedad; entre ellos están; el calor, tiempo seco, actividad física moderada, relajación, descansar.

Asociaciones sin fines de Lucro

Ser portadora de Fibromialgia, no es algo sencillo de sobrellevar, no solamente por los dolores que causa tener esta enfermedad, sino por la incertidumbre y la impotencia que genera no ser tratados en igualdad de condiciones. Por ello, creemos que es de gran importancia compartir todas estas dolencias, experiencias, testimonios, con otras personas. Sin embargo, existen asociaciones que ponen a disposición ciertas herramientas para acompañar a los pacientes.

Asociación Fibroamérica.

Esta asociación llegó inesperadamente, cuando la presidenta de la asociación en referencia se enfermó luego de un accidente de tránsito. Fibroamérica es una organización sin fines de lucro que ejecuta programas tendientes a mejorar la calidad de vida de las personas con Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónico y Sensibilidad Química Múltiple.

Asimismo, explorando y buscando información, herramientas y pares que la orientaran, se inició el grupo web para abrir un ámbito de conversaciones cordiales, dignas y libres. Uniendo los nombres de Fibromialgia y el continente de origen de sus integrantes se llamó Fibroamérica.

La creación de ese foro señaló el camino a la National Fibromyalgia Association, para hacerlos participe del Congreso Myopain, con la posibilidad de capacitarse en el Club de Prensa de Washington junto a 208 líderes mundiales, e integrarlos a la coalición de International Liders Against Pain y a gerenciar el apoyo a pacientes de otros países y a líderes federales. De manera tal que lograron el primer certificado de Discapacidad Global, para una enfermedad que hasta ese entonces era invisible, ya que, por primera vez, el Estado reconoció su estado discapacitante

Puntualmente la misión principal de esta asociación es concientizar, orientar y educar a quienes padecen Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple, para lograr el pronto diagnóstico, la administración de los síntomas y la reinserción plena, promoviendo y difundiendo los derechos de los pacientes.

El punto de partida de esta asociación es que consideran que una sociedad donde todas las personas con Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple deben tener el Derecho y **la posibilidad de acceder al diagnóstico, atención, educación, derechos y tratamientos adecuados de forma inminente y sin obstáculos en el camino.**

Al mismo tiempo, representar la voz de los pacientes para generar las herramientas suficientes para administrar la enfermedad, lograr su inserción social y mejorar su calidad de vida.

Fundación Argentina de Fibromialgia Dante Mainieri

Su misión consiste en informar, orientar, asesorar y prestar ayuda a quien padece de Fibromialgia como así también a su grupo familiar. Se realizan charlas gratuitas y se difunde en portales y redes sociales y campañas mundiales de visibilidad

Al mismo tiempo cuenta con un equipo interdisciplinario de profesionales que abordan la enfermedad desde distintas disciplinas. Allí también funciona la “Escuela Argentina para Pacientes con Fibromialgia” la cual tiene como fin ofrecer charlas y talleres para pacientes y familiares

Posteriormente emprendieron un gran compromiso en la defensa de los derechos, volcándose muy exhaustivamente en la defensa de las personas con discapacidad, haciéndose presente y dando visibilidad a esta enfermedad en diversos sectores de defensa de los derechos. Participando del Observatorio de los derechos de las Personas con discapacidad de la Nación, en comisiones de discapacidad y grupos de trabajos de diferentes Ministerios de la Nación, y en el Ciclo de Diálogos en el Senado, entre otros.

Para culminar, en el año 2015 la Fundación Dante Mainieri, fue galardonada como "ONG" por primera vez por la Consultora Tecnonext destacando y reconociendo el trabajo personal-humano social, el trabajo de campo, como así también el de las redes sociales, llevado a cabo durante el año 2015.

V. 5. La situación Laboral de Fibromialgia en Argentina. Certificado de discapacidad

No cabe duda que legislar sobre enfermedades no es lo más adecuado, teniendo en cuenta que el Estado como máximo responsable, debe garantizar y resolver mediante las políticas públicas a través del Ministerio de Salud, por esa razón no deberíamos tener que llegar a la instancia de la vida judicial, para reclamar algo que nos corresponde. Pero como tal sabemos, de acuerdo a lo que fuimos investigando a lo largo del presente trabajo de investigación, esta patología sigue siendo una enfermedad sub diagnosticada y desconocida, por lo tanto, se hace muy difícil llegar al diagnóstico correcto y llevar a cabo un tratamiento adecuado, Por lo tanto, se terminan generando en las personas sufrimiento, gastos, y un gran porcentaje de ausentismo laboral.

Es cierto que existen estadísticas nacionales referidas a la pérdida de empleo por parte del cuarenta por ciento de los afectados a causa de las disfunciones y trastornos sufridos por esta enfermedad. No obstante, la Organización Mundial de la Salud, considera a la Fibromialgia como enfermedades y actualmente las incluye bajo el código M79.7 Y G93.3 que identifican a la clasificación internacional de enfermedades (CIE-10) a aquellas de reumatismo no articular y del sistema nervioso central. Por otra parte, esta enfermedad fue incorporada en los listados de Orpha.net la cual es una prestigiosa herramienta de difusión y visibilidad de enfermedades poco frecuentes de la Unión Europea.

Pese a este reconocimiento Internacional y la disminución de las funciones, provocan que continúe esa controversia y lucha incesante, dificultando o negando a las personas afectadas, el acceso al correspondiente Certificado de discapacidad amparándose

en la no inclusión en la normativa sobre discapacidades motoras del Servicio de Rehabilitación Nacional[86]

En el año 2018 el Diputado Cortina, Roy, inició un Proyecto en la Legislatura Porteña, bajo el **Expediente: Nº 657-D-2018** el cual tenía por objeto subsanar esa omisión estatal que como bien lo explica la Licenciada Blanca Mesistrano, Fundadora y Presidenta de la Asociación Civil "Fibroamérica", contradice el espíritu de la Ley de Protección de las Personas con Discapacidad y el extenso marco jurídico antidiscriminatorio que rige en el territorio porteño. Puntualmente, esta propuesta lo que intenta es impulsar y consagrar de manera expresa los Derechos de los pacientes a recibir su certificado, a partir de la sola presentación de la plantilla indicativa de su porcentaje de disfuncionalidad, avalada por el profesional que los trata. No se trata de plantear una regulación específica para ciertas enfermedades, sino de promover una equiparación de Derechos que en la práctica cotidiana no existe. Entendemos que el objetivo es discutir los intrincados mecanismos que desatan y mantienen la enfermedad intentando igualar lo que las condiciones fácticas desigualan entre los sectores vulnerables, a las personas con necesidades especiales

5. 1. <u>Concepto y evolución sobre la Discapacidad.</u>

A fin de adentrar en un marco de comprensión avanzado analizaremos a continuación la evolución y conceptos sobre la Discapacidad en Argentina.

Personas con discapacidad existieron siempre, sin embargo, ha ido evolucionando a lo largo del tiempo en distintas partes del mundo y en las distintas culturas**.** Después de un largo interregno, en ocasión a los conceptos analizados, creemos que es pertinente recordar que las personas con Discapacidad tienen los mismos Derechos que las personas sin discapacidad, mientras que las primeras se encuentran con mayores barreras y obstáculos para ejercer esos Derechos. No solamente se tiene en cuenta el déficit funcional de la persona en la evaluación, sino que además tiene un sustento relevante los factores contextuales (familia, personal) los cuales pueden afectar su salud, porque justamente la familia, es la institución que más ayuda proveer a las personas con discapacidad y la que se ve más afectada por este dilema.

[86] **Schilling** Soledad, *"Personas con discapacidad y acceso a la atención a la salud"* Ref. Link .http://www.salud.gob.ar/

Entendemos que las personas con discapacidad no forman parte de un grupo homogéneo, debido a que sus diferencias estriban en la naturaleza y en el grado de las patologías, su situación socioeconómica, el sexo, la edad, las características sociales y culturales del entorno y las barreras que deben enfrentar.

A lo largo de la historia argentina el concepto de Discapacidad ha experimentado una extraordinaria evolución. Durante el siglo XIX y hasta mediados del siglo alcanzó un modesto desarrollo en el campo de la asistencia a las personas que habilitaron los hospitales generales los "Patios para Dementes". En el año 1857 surge, por iniciativa privada, la Fundación Filantrópica "Regeneración" para educar y amparar al sordomudo.

Alrededor del siglo XXI las personas que presentaban alguna deficiencia eran señalados con un sólo término "Retardo Mental" y no existía distinción alguna para cada persona que presentaba deficiencias tales como: sordo, mudo, ciego, entre otros, pero hasta el siglo XIX la definición de Retardo Mental era considerado como una variante de la demencia. A modo de opinión, creemos que, si no hubiera existido un avance frente a esto, estaríamos frente a una clara y notable violación sobre el principio de Discriminación.

Afortunadamente esta definición ha evolucionado a lo largo del tiempo de modo que todavía están en proceso de delimitación. La organización Mundial de la salud considera que la Discapacidad es, según la clasificada de la OMS como "*Toda restricción o ausencia debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma, o dentro del margen considerado normal para el ser humano*"

Puede ser temporal o permanente, reversible o irreversible. Es una limitación funcional, consecuencia de una deficiencia, la cual se manifiesta en la vida cotidiana. La discapacidad se tiene. Sin lugar a dudas, la persona "no es" discapacitada, sino que "está" discapacitada. Ahora bien, coincidimos que frente a este nuevo paradigma se está dejando de considerarlas a las personas con" Discapacidad" como un problema, y se comienza a considerarlas como "Sujetos de Derecho"[87]

No cabe duda, que en la actualidad muchas personas con discapacidad carecen de igual acceso a la atención de la salud, no recibiendo los servicios que necesitan y siendo

[87] **Palacios, Agustín, Bariffi Francisco**, *"La discapacidad como una cuestión de Derechos Humanos"*, Pág. 11 editorial: Cinca S.A.

marginados y excluidos de actividades de la vida cotidiana. Desde el punto de vista teórico, según el documento Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), publicado en 2001 por la Organización Mundial de la Salud, se considera que:

> "*La discapacidad es toda limitación en la actividad y restricción en la participación, originada en la interacción entre la persona con una condición de salud y los factores contextuales (entorno físico, humano, actitudinal y sociopolítico), para desenvolverse en su vida cotidiana, dentro de su entorno físico y social, según su sexo y edad"*[88]

Ahora bien según la Ley Nº 22.431 se considera con discapacidad a : *" toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral"*[89]

La Ley analizada *ut supra*, presenta un sistema de protección integral de las personas discapacitadas, la cual asegura una atención médica, educación, y seguridad social. El encargado de certificar el tipo de grado y discapacidad es el **Ministerio de Salud** por medio del Certificado Único de Discapacidad. Este es un documento público válido que le permitirá a la persona con discapacidad obtener beneficios de parte del Estado a nivel Nacional y acceder a una seria de Derechos y beneficios estipulados por las Leyes Nacionales Nº 22.431 y Nº 24.901. Sirve para obtener acceso a la cobertura integral de Prestaciones Básicas de Habilitación y Rehabilitación y a la cobertura integral de Medicación (Ley Nº 23.661 artículo 28)

Este es emitido por una Junta Evaluadora Interdisciplinaria que se encarga de otorgar a personas que tengan una alteración funcional física, sensorial, mental o intelectual que implique desventajas considerables para su adecuada integración familiar y social permanente, transitoria o prolongada. Dichas alteraciones y secuelas limitantes (no la

[88] **Indec** "Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad "Ministerio de Hacienda, Presidencia de la Nación, Año 2018, ISBN 978-950-896-532-5, Ref. Link: https://www.indec.gob.ar/
[89] **Ley 22.431** Sistema de Protección integral de los discapacitados, Ref. Link: http://servicios.infoleg.gob.ar/

enfermedad en sí), están fijadas por normativas nacionales que establecen las condiciones y criterios para que se otorgue el certificado al momento de la evaluación.

Creemos que el certificado de Discapacidad abre la llave y posibilita la realización de gestiones, tales como el pase libre de Transporte Público de pasajeros, obtención del símbolo internacional de acceso para el automóvil, obtención de oblea para exención del pago de peaje en autopistas, la exención de patente, gestión libre de tránsito estacionamiento (Ley Nº 19.279, artículo. 12), acceso al Régimen de Asignaciones Familiares en ANSES, obtención de franquicias para la compra de automotores (Ley Nº 19.279), acceso a la administración pública de pequeños comercios, obtención de exenciones de algunos impuestos y solicitar empleo en la administración pública, entre otros.

En la actualidad para acceder y tramitar el certificado de Discapacidad en la Jurisdicción de Capital Federal, hay que dirigirse al **Servicio Social Zonal** correspondiente según su domicilio y presentar; DNI original y fotocopia de ambas caras, con domicilio en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Certificado Médico con firma y sello, con vigencia no menor a 6 seis meses, expedido por el especialista el cual debe contener Diagnóstico y estado actual, resumen detallado de la Historia Clínica, Establecer las secuelas y consecuencias de la enfermedad de base y alternativas de tratamiento (si correspondiera). Como requisito específico, los estudios presentados deberán estar firmados y sellados por médico especialista correspondiente[90].

En el servicio Social Zonal, recibirán la documentación requerida, la condición de salud se va a evaluar y controlar que todo esté completo, Luego certificaran que la documentación entregada en calidad de "copia", sea fiel al original.

Por último, se indicará día y horario (turno) para concurrir a la evaluación por parte de la Junta Evaluadora, en el Centro Integral de Evaluación y Orientación de la Discapacidad. Luego, el sobre entregado por el Servicio Social Zonal, conteniendo todos los formularios presentados por el solicitante, más la Entrevista Social debe ser llevado por el solicitante el día del turno, al Centro Integral de Evaluación y Orientación de la

[90] Cfr. Certificado de Discapacidad, Ref. Link. https://www.buenosaires.gob.ar/

Discapacidad. Ese día, la Junta Evaluadora que corresponda realizará una evaluación del caso, y en ese mismo día se hará entrega del Certificado.[91]

5. 2. Normativa para la Certificación de Personas con discapacidad

A través de la Resolución Nº 675/2009 del Ministerio de Salud se aprobó el modelo de Certificado Único de Discapacidad (CUD) entre las acciones a cargo de la Dirección de Rehabilitación de este SNR, se encuentra la elaboración e instrumentación de los Criterios Nacionales de Certificación y Valoración de la Discapacidad

Al momento de elaborar la evaluación y valoración de la discapacidad se utilizan como herramientas dos clasificaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Que la primera de ellas, la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, décima revisión **CIE-10**, mediante la asignación de códigos permite la descripción de la/s condición/es de salud que presenta la persona tanto para las etiologías como para las secuelas.

Sin embargo, la segunda de las clasificaciones mencionadas, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud **(CIF)**, brinda un marco conceptual para confeccionar un perfil de funcionamiento de una persona a través de cuatro componentes: funciones y estructuras corporales, actividad y participación, factores ambientales y factores personales, seleccionando en cada uno las categorías más acordes para describir la situación de las personas. Es decir que se encarga de clasificar las enfermedades y otros problemas de salud consignados en muchos tipos de registros vitales y de salud.

La CIF logra avances a la hora de comprender y medir la capacidad, describe situaciones relacionadas con el funcionamiento psicofísico y social de una persona, mientras que su objetivo es proporcionar una base para el estudio de la salud y los estados relacionados con ella, ofreciendo un marco de referencia conceptual para evaluar el funcionamiento individual y trabajar en información, prevención y promoción de la salud.

[91] **Aidis,**"Asociación Mutual" Ref. Link: http://www.aidiscapacidad.com.ar/
Fecha de consulta: 30-6-2020

Ahora bien, cuando hablamos de funcionamientos, nos referimos a todas las funciones corporales, actividades y participación de cualquier persona. En materia de Discapacidad toma como punto de partida las diferencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación, haciendo hincapié en el rol de los factores ambientales, en la creación de la discapacidad. Es por ello que la CIF agrupa los problemas de Funcionamiento humano en tres categorías vinculadas entre sí:

A. **Deficiencia**: Son problemas en la función corporal o alteraciones en la estructura corporal.

B. **Limitaciones a la actividad:** Son dificultades para realizar actividades como caminar o correr, por ejemplo.

C. **Restricciones de Participación**: Son problemas para participar en cualquier ámbito de la vida, por ejemplo, ser objeto de discriminación a la hora de conseguir un empleo o transporte.

Por lo tanto, la discapacidad se refiere a las dificultades que se presentan en cualquiera de las tres áreas del funcionamiento. Ahora bien, puntualmente la Fibromialgia abarca el área de "**Limitaciones a la actividad y Restricciones a la participación".**

5. 3. LEGISLACIÓN NACIONAL SOBRE DISCAPACIDAD EN ARGENTINA

La discapacidad se encuentra regulada en nuestro país por una multiplicidad de Leyes nacionales y provinciales, decretos, resoluciones y hasta por dos convenciones internacionales como lo son la "Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad" de la OEA y la recientemente aprobada "Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad" de la ONU. En la reforma de 1994 de la Constitución Nacional (Segunda parte, título primero, capítulo IV, atribuciones del congreso, que emana del artículo 75 inc. 23 por primera vez mencionan expresamente a las personas con discapacidad.

Ley N° 22.431

E1 16 de Marzo de 1981 fue sancionada la **Ley Nº 22.431**, la legislación precedente relacionada con la discapacidad consistía en normas dirigidas a resolver situaciones puntuales en la materia, principalmente creó un sistema de protección integral de las personas discapacitadas, tendiente a asegurar a éstas su atención médica, su educación y su seguridad social, así como a concederles las franquicias y estímulos que permitan en lo posible neutralizar la desventaja que la discapacidad les provoca. De tal modo, que considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral.[92]Es la Ley 22.431 la que propone una definición legal del concepto de "Discapacidad" y establece la existencia de un **Certificado** que la acredite.

Ley N° 24.901

Por otro lado, la Ley Nº 24.901 sancionada en el año 1997, establece en carácter obligatorio crear un sistema de Prestaciones básicas de atención integral a los efectos de promover y proteger a favor de las personas con discapacidad. La finalidad de esta Ley es fijar la obligatoriedad por parte de las obras sociales, la cobertura de los tratamientos y el suministro de medicamentos para todas las personas con algún grado de discapacidad. Asimismo, las personas con discapacidad que carecieran de cobertura de obra social tendrán Derecho al acceso a la totalidad de las prestaciones básicas[93]

Ley N° 25.504

La República Argentina certifica la discapacidad con el Certificado Único de Discapacidad (CUD) a través del Ministerio de Salud de la Nación Ley Nº 25.504. Este

[92] **Ley 22.431** "Sistema de protección integral de los discapacitados"

[93] **Ley 24.901 "**Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad"

documento público se halla reglado mediante la **Resolución del Ministerio de Salud Nº 675/09** que aprueba un nuevo Protocolo de Evaluación y Certificación de la Discapacidad y el modelo de Certificado Único de Discapacidad al que refiere el artículo. 3º de la Ley Nº 22.431; el cual tiene alcance en todo el territorio nacional. Este certificado de Discapacidad debe encontrarse al alcance de quien lo necesita, garantizando con ello el ejercicio de sus Derechos. Asimismo, el Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR) promueve una política de descentralización de la certificación en todo el territorio Nacional.

Como bien analizamos en capítulos anteriores el Certificado Único de Discapacidad (CUD) es un documento público, y la llave de acceso al Sistema de Salud y a los beneficios instituidos por la normativa en la materia, para las personas con discapacidad. De igual manera que analizamos el Decreto 627/2010 establece que el Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR), será el encargado de establecer y elaborar la normativa de evaluación y certificación de discapacidad, como así también constituir las juntas evaluadoras por medio de sus equipos interdisciplinarios.

LEY N° 25.280

En el año 2000 se crea la **Ley Nº 25.280** *"Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las personas con Discapacidad*" la cual reafirma que todas las personas con Discapacidad tienen los mismos Derechos Humanos y libertades fundamentales que otras personas; de modo tal que esos Derechos, incluido el de no verse sometidos a discriminación fundamentada en la discapacidad, **dimanan de la dignidad y la igualdad** que son inherentes a todo ser humano.

Resolución N° 676/2005

En el año 2005 el Ministerio de Salud crea el Programa para la Atención Integral de la Discapacidad bajo la **Resolución Nº 676/2005** con la finalidad de incluir a las personas con Discapacidad en un sistema de Salud articulado e integrado en una red de servicios.

Resolución N° 88/2005

No obstante, bajo la **Resolución Nº 88/2005** la Defensoría del Pueblo solicita de manera saliente que el Servicio Nacional de Rehabilitación agilice el actual procedimiento empleado para el otorgamiento de los turnos de evaluación de las juntas médicas, con el fin

de que se expidan sin demoras los certificados de discapacidad. La **Resolución Nº 1328/2006** trajo aparejada la Aprobación de la modificación del Marco Básico de Organización y Funcionamiento de Prestaciones y Establecimientos de Atención a personas con Discapacidad, aprobándose el Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica.

Ley N° 26.689

Luego en el año 2011 fue sancionada La Ley **Nº 26.689** la cual se ocupó del Cuidado integral de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes, y mejorar la calidad de vida de ellas y sus familias, considerando en su artículo 2do, aquellas enfermedades cuya prevalencia en la población es igual o inferior a 1 por cada 2000 personas.

Resolución N° 435/2011

La Superintendencia de Salud, Mediante la **Resolución Nº 435/2011** en 2011 impulsó el Proyecto de Convenio del Programa de Relevamiento Asistencial en Discapacidad el cual consiste en formalizar específicamente un Programa de Relevamiento Asistencial en Discapacidad para la Seguridad Social, a los efectos de realizar un análisis de cobertura prestaciones para las personas con discapacidad en todo el territorio Nacional.

Bajo la Resolución **206/2011** Publicada en el boletín Oficial, se creó un Equipo Interdisciplinario en materia de Discapacidad, en el área de Servicios al Beneficiario, a los efectos de desarrollar tareas de consultoría y evaluación de casos, en el área de su especialidad, a requerimiento de aquellas Obras Sociales del Sistema Nacional del Seguro de Salud que conforman el listado del Anexo I. Asimismo sus funciones primarias serán atender, asesorar y orientar a los beneficiarios discapacitados y/o sus familias que requieran información acerca de sus Derechos y los mecanismos de acceso a las prestaciones. Mediante la Disposición **Nº 1019/2015** en el año 2015 se aprueba la Normativa para la Certificación de personas con Discapacidad con deficiencia de Origen Motor.

Decreto N° 868/ 2017

El año 2017 el **Decreto Nº 868/2017 establece** la Agencia Nacional de Discapacidad, un organismo descentralizado que tiene como misión y objetivo la construcción y propuesta, a través de una acción participativa y en coordinación con las distintas áreas y jurisdicciones de la Administración Pública Nacional, de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, provinciales y municipales, con competencia en la materia, la plena inclusión social de las personas con discapacidad, contemplando los principios y obligaciones comprometidos por medio de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la Ley N° 26.378.

Decreto N° 698/2017

Finalmente, el **Decreto Nº 698/2017** creó el Instituto Nacional de las Mujeres (INAM) como organismo descentralizado en la órbita del Ministerio del Desarrollo Social, que será el organismo rector encargado del diseño y propuesta de las políticas públicas de protección integral para prevenir y erradicar la violencia y discriminación contra las mujeres en los ámbitos en que desarrollen sus relaciones interpersonales.

En tal sentido, es menester aclarar que el **Primer antecedente del certificado de Discapacidad por patología FIBROMIALGIA** fue entregado en el año 2007 a la Fundadora y Presidenta de la **"Asociación Fibroamérica**" organización de pacientes con Fibromialgia, síndrome de fatiga crónica y sensibilidad química. Ella es Blanca Mesistrano que fue diagnosticada con Fibromialgia.

El dilema y problema jurídico que existe en la actualidad es que al 99% de los pacientes se les niega el acceso al Certificado de Discapacidad. Los argumentos que esgrimen son que estas enfermedades contrarían las normativas de enfermedades discapacitante ya que el Poder Ejecutivo estableció protocolos de evaluación de solo siete enfermedades al no presentar síntomas físicos, y visibles, pareciera que consideran que no tienen ninguna enfermedad.

En el caso de esta enfermedad Reumatológica no articular caracterizado por dolor músculo esquelética generalizada por la presencia de puntas anatómicas sensibles de localización característica. Sin embargo, se debe tener en cuenta al momento de la

evaluación para certificar discapacidad en personas con artículoritis Reumatoidea utilizar el Cuestionario HAQ con un valor igual o mayor a 1 y formulario DAS 28, > 3.2 - ≤ 5.1 compatible con moderada actividad. El rango del DAS 28 va de 0 a 9.4. Interpretación del DAS 28: DAS 28 ≤ 3.2 = baja actividad. DAS 28 > 3.2 - ≤ 5.1 = moderada actividad. DAS 28 > 5.1 = alta actividad[94]

A modo de cierre consideramos que es relevante que el lector pueda entender que las personas con Fibromialgia tienen Derecho a la obtención del certificado de discapacidad, sin que represente un impedimento, no puedan discriminarse debido a la enfermedad por la que presentan.

3. A. Prestaciones sanitarias y la judicialización de la salud

Como puede apreciarse, en nuestro país se da un escenario ambiguo donde en la teoría, el Derecho a la salud está contemplado ampliamente en la normativa vigente (Leyes, decretos y tratados internacionales sobre Derechos humanos ratificados por Argentina), pero al momento de la práctica se dan frecuentes reclamos por incumplimiento de las prestaciones sanitarias tanto de las empresas de medicina prepaga, obras sociales como del propio Estado haciendo omisión o desconocimiento del marco normativo que ubica al Derecho a la salud como un **Derecho constitucional, social y exigible**.

Creemos que en la actualidad prima la ausencia del Estado respecto del conocimiento de esta enfermedad y su tratamiento. Por lo tanto, no sabemos si los proyectos de Ley en marcha van a resolver todos los problemas, pero sí brindará un marco legal que las proteja o les dé la posibilidad de reclamar o exigir al Estado la presencia de los médicos con un debido acompañamiento y la cobertura de todo el tratamiento.

Ahora bien, como nos explica la Licenciada Luciana Peñaloza, en el informe que realiza sobre *"las enfermedades poco frecuentes en Argentina"*

[94] **Disposición 1019/12** Anexo I, *Normativa para la certificación de personas con discapacidad con deficiencia física de origen motor (neurológica, traumatológica y reumatológica*). Ref. Link: https://www.argentina.gob.ar/ Fecha de Consulta: 3-7-2020

" el litigio por el acceso a las prestaciones sanitarias a priori parece ser casi la única alternativa que le resta a las personas, aunque no siempre resulta posible, ya que no toda la personas tienen acceso al conocimiento de esta elección, a los recursos necesarios para llevarla a cabo, y por sobre todo, no todos poseen el tiempo para destinarlo a la gestión de un proceso de judicialización, aunque sea por la vía rápida de amparo"[95]

Resulta trascendente el trabajo de "Litigio Judicial y el Derecho a la salud en Argentina "realizado por Verónica Gotlieb, Natalia Yavich y Ernesto Báscolo, donde llevo a cabo un análisis documental Exploratorio donde fueron identificadas 125 sentencias de la Corte Suprema de Justicia. No obstante, en dichos litigios se observaron una preeminencia de la reclamación individual donde el 88% reclamantes personas físicas individuales, la mitad personas poseen discapacidad, y de reclamantes afiliados a la seguridad social o a seguros privados (64%), con un esquema típico del Derecho privado (87%) reclama cobertura de un servicio médico.

Ahora bien, según los datos extraídos el 87 % de las reclamaciones promovidas extraídas de los litigios gira en torno a la reclamación de cobertura prestaciones, y que una cuarta parte de las mismas reclaman **la cobertura integral del PMO.** [96]

Resulta interesante los argumentos contenidos en el análisis cuantitativo que realiza Bürgin Drago, Teresa, en el libro *"El amparo judicial como instrumento de ampliación del PMO: el estado nacional como garante de la salud*, se puede observar que según los registros de la Superintendencia de Servicios de Salud se registraron 7.229 por reclamos de beneficiarios a través la Res.075/98 en el año 2011 cuyos motivos fueron: Medicación 5,8%; Afiliación: 54,6% ; Problemáticas Prestacionales: 22,3% y Discapacidad: 17,2%

La Dra. Bürgin Drago, Teresa, nos explica cuáles son los motivos más frecuentes en acudir a los amparos, y ellos son;

---

[95] **Escati,** Peñalosa, Luciana, Óp. cit. Pág., 90

[96] Cfr. **Gotlieb**,Yavicj , Báscolo"*Litigio judicial y el Derecho a la salud en Argentina*" Pág,4 Ref. Link: http://capacitasalud.com/(fecha de consulta: 5-7-2020)

- ✓ Rechazo en la cobertura de prestaciones médicas PMO y fuera del PMO.
- ✓ Falta de entrega de medicamentos correspondientes a enfermedades con cobertura PMO o por Leyes especiales (HIV, Oncología, Diabetes).
- ✓ Falta de entrega de prótesis u ortesis
- ✓ Rechazo en la cobertura de tratamientos específicos (fecundación asistida, cirugía bariátrica, etc.).
- ✓ Rechazo afiliación medicina privada, o cambio de condiciones durante la vigencia del contrato.
- ✓ Prácticas defensivas[97]

Cabe recordar, ante todo, que conforme lo ha establecido la doctrina y la jurisprudencia, *"El amparo es un proceso sumamente simplificado en sus dimensiones temporales y formales, pues la finalidad fundamental de la pretensión que constituye su objeto consiste en reparar, con la mayor urgencia posible, la lesión de un Derecho constitucional"*[98]

3. B. <u>Jurisprudencia Argentina</u>

Tal como puede observarse el posicionamiento del Superior Tribunal de Justicia de Entre Ríos - Sala 1° en Autos: **SURT, Maria teresa / Iosper s/ Acción de Amparo, con fecha 26-10-2009** se ordenó a la obra social demandada mediante una acción de amparo que entregue la provisión del medicamento llamado PREGABALINA 150 mg. x (cuyo nombre comercial es LYRICA en forma urgente e inmediata y al 100% por ser diagnosticada con Fibromialgia. La parte actora fundó la acción de Derecho, ofreció pruebas y al mismo también, hizo planteó el caso Federal.

---

[97] Cfr**. Drago**, Burguin teresa, Óp. cit, pág. 83

[98] **Palacio**, Derecho Procesal Civil, T. VII, pág. 137; CNF Civ. y Com., Sala I, causa 22.354 del 2/6/95; 16.173 del 13/6/95).

Del análisis expuesto ut supra , puede inferirse que este escenario a diferencia de otros regímenes vigentes en el país, donde el afiliado goza del Derecho de elección de su obra social, pudiendo mutar la adhesión originaria por otra que satisfaga mejor sus necesidades, la Provincia de Entre Ríos, impone legislativamente una obligatoriedad en el sometimiento al I.O.S.P.E.R. de los agentes públicos, careciendo éstos de la posibilidad de opción por otro sistema dentro de los marcos de la Ley Nº 5.326/73.

No obstante, podemos advertir a priori que se han vulnerado y lesionado Derechos Humanos fundamentales de la parte actora, de modo, que la vulneración a ellos nace cuando se obliga a un sujeto a deambular por las dependencias públicas y/u ocurrir a la ayuda privada con el fin de lograr los recursos necesarios para obtener la asistencia adecuada a su enfermedad, no obstante "gozar" de los beneficios de una Obra Social que debe prestarle la cobertura necesaria en caso de enfermedad porque ese peregrinar compromete gravemente la dignidad, la salud física y moral, la estima y la autovaloración del requirente. Tanto más ello es así cuando mensualmente aporta una cuota parte de su remuneración para contar con una Obra Social que le cubra sus contingencias.[99]

Otros de los precedentes es el caratulado en Autos: **RIVAROLA, María E C/mint S.A. de servicios s/despido Hechos:** La accionante reclama por cuanto la sentencia de grado rechazó la reclamación que hace la demandada en concepto de daño moral debido a que antes de la comunicación formal del cese de la relación laboral , y pese a saberse que la empleadora no tenía un alta definitiva, ya la empleadora dispuso dar de baja los servicios médicos que otorgaba la dependiente, teniendo esta un enfermedad discapacitante, como es la Fibromialgia-.

No obstante, la parte actora invocó expresamente por la demandante que la empresa, sabiendo de la enfermedad que padecía y de la que no se contaba con el alta, no tuvo reparo en darle de baja el servicio de salud que le brindaba. Dicho esto, la accionante permaneció en licencia, luego entró en lo que se conoce como “Reserva de Puesto” y finalmente la empresa la desvinculó, motivo por el cual no podía continuar con sus tareas habituales por la enfermedad que presentaba.

[99] **Surt**, María Teresa, c/ IOSPER s/ Acción de amparo. **Cita: IJ-DCCCII-470**

Asimismo, la afección de la accionante, que aparece probada por informe de la Comisión Médica Nº 10 C, según el cual aquélla padece un cuadro compatible con Fibromialgia (reconocimiento del síndrome en forma oficial por la OMS en 1993), con una **incapacidad total de 67,20**% sobre la total obrera por "fibromiositis con alteraciones anátomofuncionales de grado severo" y "neurosis depresiva grado II". Dicho esto es claro que estamos frente a un daño adicional.[100]

Advirtiendo claramente, que la postura del Tribunal es adjudicar una reparación por el daño moral y los perjuicios ocasionados, sino que además agregar un adicional a las indemnizaciones legales comunes tarifadas que corresponden al despido y que, por las características del caso en particular.

---

[100] **Rivarola**, María E. c/Mint S.A de servicios s/despido. **Cita: IJ-DCCXCI-461**

CAPITULO VI- INVESTIGACION

En el presente capítulo el lector podrá observar y conocer las entrevistas confeccionadas y realizadas a personas que padecen Fibromialgia.

1) **¿**Cuántos años hace que padece Fibromialgia ¿
2) ¿Cuánto tiempo tardó en diagnosticarle Fibromialgia?
3) ¿Cuál es su cobertura médica actual? ¿Pública, privada, obra social?
4) ¿Su obra social, cubre la totalidad de su tratamiento?
5) Ud., debe pagar algún excedente para ser asistida?
6) ¿Qué tratamiento está llevando a cabo?
7) ¿Cuál es la medicación que toma para aliviar los dolores?
8) Ud. conoce que puede acceder al certificado de discapacidad por tener patología Fibromialgia?
9) ¿Tuvo inconvenientes para acceder al Certificado de discapacidad
10) ¿Cómo cree que desencadenó esta enfermedad

A continuación, se pondrán infra las entrevistas realizadas a las personas que, con una gran predisposición y colaboración, dieron su testimonio de vida a la presente investigación, a saber:

Entrevistas a pacientes con Fibromialgia

Entrevista número 1: LORENA TOFALETI- DNI- SE RESERVA

1) 8 años
2) 5 años demoraron en diagnosticarme que padecía fibromialgia.
3) Obra social
4) A veces
5) Si, debo pagar excedentes.
6) Osteopatía
7) Pregabalina
8) No conozco.
9) No, porque no estaba al tanto.
10) No lo sé.

Entrevista Número 2: MARIA SILVIA BUNGE- DNI SE RESERVA

1) 8 Años
2) 6 años
3) Obra Social
4) No.
5) Si, Osteópata.
6) Dieta. Vitaminas y minerales. Osteopatía
7) Dioxaflex. Ibupirac.
8) No lo sabía.
9) No.
10) Estrés Laboral.

Entrevista Número 3*:* VIRGINIA VALLEJOS - DNI SE RESERVA

1) Que lo descubrieron hace uno, pero rastreando los síntomas hace 5 años.
2) 3 meses a partir de qué empecé con las dolencias más graves
3) Obra Social.
4) No.
5) Si
6) Tratamiento médico, psicológico, reflexología y otros alternativos, natación terapéutica, biodescodificacion emocional, aceite cannabis
7) Pregabalina 75 mgs
8) **Sí, pero también conozco que casi nadie accede y que los que acceden es porque tienen otras patologías que acompañan**
9) No.
10) Calculo que tiene que ver con estrés emocional sostenido durante largos años.

Entrevista Número 4- NOEMÍ GRANDE, DNI: SE RESERVA

1) 6 Años
2) Un mes.
3) Pública
4) No tengo acceso a obra social.
5) No.
6) Medicamentos, reumatólogo, psicóloga y psiquiatra
7) Dulexetina de 60 mg pregabalina clonazepam y otros
8) No
9) No
10) La verdad no lo sé.

Entrevista Número 5- STELLA MARIS GOROSITO, DNI: SE RESERVA

1) 3 Años
2) 10 Años.
3) Obra Social
4) No.
5) Si, pagó mucho aparte, la obra social no me cubre todo
6) Pregabalina, vitamina D, B, C alimentos sin gluten, psicólogo, gimnasia
7) Pregabalina
8) Si, pero no sé cómo hacerlo
9) Si.
10) Varios desencadenantes pero el peor fue estrés

Entrevista Número 6- BEATRIZ ALVAREZ, DNI: SE RESERVA

1) Desde el año 2001
2) 9 Años.
3) Pública
4) No tengo Obra Social.
5) Si, porque no tengo obra social.
6) Terapias alternativa
7) Naturales
8) **Fue negada por la superintendencia por que no figura en el Baremo**
9) Si.
10) Estrés Laboral

Entrevista Número 7 - BLANCO MERCADO, DNI: SE RESERVA

1) 29 Años
2) 3 meses, pero primero me dijeron que tenía leucemia.
3) Obra Social
4) No, no me cubre.
5) Si, pago
6) Relajantes cuando estoy con dolor
7) Naturales
8) No sabía
9) No, nunca lo tramite.
10) Un pico de estrés. Fui el primer no había reumatólogo para tratar mi enfermedad.

Entrevista Número 8 - ERICA PAOLA KARCHER, DNI: SE RESERVA

1) Entre 4 y 5 años
2) Mucho tiempo
3) Pública
4) Hasta ahora no hay tratamiento digno.
5) No
6) En este momento ninguno deje todo, estoy cansada que no te crean que hay dolor por todo.
7) Tome depresivos, pregabalina
8) No
9) Si.
10) Sufrí muchos dolores y tuve un episodio en mi brazo izquierdo con un pinchazo que me inmovilizó por 6 meses y desde ahí comenzaron hacer análisis y terminaron diagnosticando fibromialgia .

Entrevista Número 9 -ROSANA CANO, DNI: SE RESERVA

1) Hace 7 Años
2) 3 años
3) Obra Social
4) No.
5) Si.
6) Psiquiatra y neurólogo
7) Fluoxetina clonazepam: topiramato y paracetamol
8) Si
9) Si, tuve inconvenientes en tramitarlo.
10) Estrés depresión

Entrevista Número 10 -CECILIA PERTIERRA, DNI: SE RESERVA

1) Diagnosticada 6 años, con síntomas desde la adolescencia (tengo 56)
2) Un par de meses, desde que empezó el dolor y el agotamiento masivos
3) Obra Social
4) Mi obra social no cubre la consulta ni el tratamiento
5) Si, me atiendo con una médica psiconeuroinmunoendocrinología especializada en síndromes de sensibilización central.
6) Duloxetina 60 mg y un combo de aminoácidos y vitaminas. Eventualmente algún analgésico
7) Respondido en el punto anterior
8) **No se accede al cud por fibromialgia en Argentina**
9) Si.
10)Trauma de la infancia más factores hereditarios más desmedida auto exigencia

Entrevista Número 11 -MONICA BUERA, DNI: SE RESERVA

1) 8 Años.
2) Más de 10 años
3) Obra Social
4) Solo un remedio, no cubre ni médico ni terapia, ni tratamiento de rehabilitación.
5) Si. Y luchando pude acceder a un hospital público.
6) Farmacológico y medicina complementaria
7)Pregabalina, calmador
8) No
9) No
10) Muchos componentes, de personalidad, estrés, etc.

Entrevista Número 12 - ANALIA SOTELO, DNI: SE RESERVA

1) Más de 8 Años.
2) Al menos 3 años.
3) Privada.
4) Solamente el 40%
5) 40% de medicamentos carísimos, más algún estudio que no cubre ningún porcentaje
6) Analgésicos, antiinflamatorios, varios.
7) Dolofrix forte, blokium forte, ketorolac, indometacina,naproxeno,diclofenac con pridinol,antihipertensivo,para tratamiento de cáncer de mama y varios más dependiendo mi estado.
8) **Lo sabía, pero también sé que NO lo dan fácilmente, ¡siendo tan necesario!**
9) Si
10) No lo sé, no logre encontrar explicación. También padezco síndrome de sjögren asociado a fibromialgia, hipertensión y cáncer de mama.

Entrevista Número 13 - SILVIA NIEVES ELIAS, DNI: SE RESERVA

1) En 2006 empezó todo este trauma.
2) Todavía sigo porque esta enfermedad es inmune me salieron otras cosas. Y por esta enfermedad me quedé sin trabajo y nunca me pagaron nada y trabajé para un sindicato en la obra social.
3) Obra Social.
4) Tuve y tengo problemas con ellos. Porque es la misma que trabaje
5) Tengo una mutual que te cobran aparte para que te cobran algo mas
6) Con pastillas a veces kinesiología, no siempre porque a veces me hace peor.
7) Duloxetina, ácido tióctico, neuroti, vitamina, insulinas trayenta dúo
8) **Es todo un tema. Porque me lo otorgaron en capital, pero cuando se venció desde el 2015 no lo puedo volver a renovar por la cantidad de peros y trabas**
9) Si
10) No sé si por estrés laboral

Entrevista Número 14 - SEBASTIAN DEL VALLE, DNI: SE RESERVA

1) 9 Años.
2) 2 Años.
3) Pública
4) No.
5) No.
6) Nada específico. Lo que esté dentro de mi alcance.
7) Aceite de cannabis

8) **No. Lo intenté, pero la junta médica me ninguneó y lo negó. Dijo que lo mío era "idiopático" y que no existía el CUD por fibromialgia.**
9) Si
10) No lo sé. Trabajaba en una fábrica, quizás los químicos o el estrés físico y mental.

Entrevista Número 15 - FABIAN OSCAR GARCIA, DNI: SE RESERVA

1) 19 Años.
2) 6 Años.
3) Obra social
4) No.
5) Si.
6) Medicación para el dolor.
7) Tramadol, domperidona,Omeprazol,Melatonina, y Venlafaxina.
8) **Me dijeron que no me correspondía, solicite la incapacidad y tampoco me la dieron**
9) Si
10) Tuve antes que aparecieran los síntomas una cirugía muy importante (Cáncer de Parótida)luego vinieron durante el periodo de la enfermedad un infarto de miocardio y recientemente me hicieron una angioplastia anticipada al infarto quedando mi cuerpo con tres stents colocados y sus respectivas indicaciones y cuidados

Entrevista Número 16 - VALERIA ALEXANDRE, DNI: SE RESERVA

1) Diagnosticada oficialmente hace meses
2) Años. Comencé con los síntomas de migraña hace 5 años
3) Obra social
4) El descuento en los remedios y atención médica. No tengo tratamiento.
5) No.
6) Pastillas
7) Pregabalina. Zolpidem. Clonazepam.
8) **No. Sabía que estaba en la Cámara de Diputados. Pero que no está aprobada. De hecho, jamás puede justificar licencia médica**
9) No.
10) Estrés. Ignorancia de los síntomas. **Desinformación.**

Entrevista Número 17 - VIVIANA MALDONADO, DNI: SE RESERVA

1) 6 años que me diagnosticaron
2) Aproximadamente 10 años
3) Obra Social
4) No.
5) Si.
6) En este momento ninguno
7) Tomo diclofenac potásico y pridinol
8) **Me enteré hace poco**
9) Si
10) Mi madre la padece.

Entrevista Número 18 - PAULA LONGA, DNI: SE RESERVA

1) 16 años
2) No mucho, mi hermana mayor también lo padece
3) Obra Social
4) No.
5) Ni para ver especialistas.
6) Deje los medicamentos
7) Tome pregabalina por casi un año.
8) Tengo entendido que no
9) Si
10) Hereditaria

Entrevista Número 19 - CARLA MARIA ESPORTUNO, DNI: SE RESERVA

1) Con certificado desde 2016
2) Tardaron 5 años
3) Pública
4) No tengo obra social
5) No
6) Inmunosupresor, cannabis medicinal
7)Azatioprina (por mi problema autoinmune y mi patología principal), cannabis para el dolor
8) **Si, mi certificado figura con el CIE de fibromialgia**
9) Si
10)Mi cuadro, además de la Fibromialgia es síndrome sensibilidad química múltiple, en estudio por inmunología del hospital Posadas (Bs As) donde se detectó que tengo una falla genética, Inmunodeficiencia primaria, la causa de esta y otras patologías con las que vivo

Entrevista Número 20 -CARMEN DONNARUMMA, DNI: SE RESERVA

1) Muchos
2) Recién en 2016
3) Obra social.
4) No
5) Si
6) kinesiología, aquagym, tratamiento psiquiátrico, cannabis
7) Paroxítona
8) **No por fibromialgia no lo otorgan excepto que el médico observe y determine con precisión las limitaciones**
9) Si
10) La exigencia y el estrés y no tener colaboración. ignorar las herramientas legales y psicológicas

Entrevista Número 21 -CARMEN DONNARUMMA, DNI: SE RESERVA

1) 14 Años
2) 5 Años
3) Obra social.
4) No
5) Si
6) En este momento de pandemia solo tomo un antidepresivo que ayuda a los dolores se llama Amitriptilina
7) Omeprazol, tetralgin, alplax, clonazepam somit, Amitriptilina, paracetamol
8) **No, aún no hay ley de fibromialgia que la consideren discapacitante**
9) Si
10) Creo que fue la familia en la que me críe, y ni divorcio luego mi auto exigencia para llevar adelante ni hogar y mi hija sola y cargar muchas responsabilidades

Entrevista Número 22 -VALERIA NIEVES, DNI: SE RESERVA

1) Desde el 2004
2) Ocho años
3) Privada.
4) No tengo en este momento
5) Si, Pagué consultas particulares
6) Ahora ninguno, probé con el aceite de cannabis, pero no funcionó
7)Tomé codeína, amitriotilina, tizanidina. Naproxeno, Tramadol, entre otros
8) **Pregunté, pero me dieron que no me vendría bien, no puedo trabajar**
9) Si

10)Empezó en el 2004 el médico cree que por algo emocional, aunque no se sabe el origen de esta enfermedad, a mí me afectó intestino riñones y mucho más

Entrevista Número 23 -GUADALUPE ANZOÁTEGUI, DNI: SE RESERVA

1) 7 Años
2) 1 año
3) Obra Social
4) No
5) Si.
6) Cannabis. No hay tratamiento farmacológico tradicional realmente efectivo. Sólo apelan a paliar con lo básico y mínimo adquirido en la Universidad. Lamentablemente no todos están actualizados y muchos pacientes, para llegar a esta conclusión demoran mucho tiempo también y quizás en peor estado por lo ingerido.
7) Cannabis
8) No sé de qué manera. Aún tengo sin resolver el tema laboral en el que me vi expuesta. Luego de licencias agotadas, pidieron junta médica y denegaron jubilación por incapacidad ya que no está legalmente reconocida y dieron mínimo porcentaje con historias clínicas describiendo lo contrario. Fibromialgia severa. E innumerables síntomas que afectan la cotidianeidad. Puse abogada y no supo llevar caso. Estoy en vacío. 22 años de antigüedad. Me indujeron a solicitar retiro pidiendo licencia sin goce de haberes para justificar el lapso del otro trámite. Se venció la licencia y la abogada no me informó qué sucedió ni siquiera si aprobaron el retiro. Me dio algunos papeles, nada de lo presentado o respuestas en el aire. He sufrido maltrato, destrato en reconocimiento médico por ignorancia de los mismos. Un desastre y desconozco cómo proceder. Hace 3 años no cobro ni sé en qué situación estoy. Me dan ataques de pánico tan solo pensar en mi trabajo, ya que también fui maltratada.
9) Si
10)En mi caso coincidió con el fallecimiento de mi padre. Recorrí traumatólogos, tome todo tipo de medicamentos, llegue a intoxicarme de tanta cosa y tratamiento, estudios miles, hasta q un especialista en columna de renombre me dijo hasta acá llegué y derivó a un clínico que volando me dijo que comenzara a leer sobre fibromialgia. J**ustamente x el vacío legal y falta de respaldo necesitamos gente seria y comprometida.** Soy un caso justamente que paso x todas.

Datos Estadísticos:

En base la información proporcionada por la Presidenta de la Asociación Fibroamérica **Blanca Mesistrano,** y según los estudios realizados en Argentina y por la consultora Oribe

establecen que la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica impiden realizar sus tareas diarias en porcentajes variables; Al 36% de los pacientes en un 60%, sin embargo, el 21% de ellos no puede realizarlas en un 80%, finalmente el 4% de los afectados en un 100% de sus actividades. De manera tal que el 40 % de los afectados pierde sus empleos a causa de los trastornos ocasionados por su enfermedad.

En estas condiciones nada más merecido que el CUD, donde los beneficios podrían ayudar a preservar empleos y sensibilizar su entorno social, familiar y laboral. De modo tal, que podría paliar los esfuerzos realizados en las tareas diarias que disparan los síntomas, preservar y obtener nuevos empleos más adecuados como podremos observar algunos de los beneficios;

A. Disminuir la duración de las jornadas laborales
B. Cambiar su actividad a tareas más livianas.
C. Ubicando el lugar de trabajo a otro más próximo al domicilio
D. Trasladar al paciente a un sitio laboral sin tóxicos, ni electromagnetismo
E. El acceso a asientos en el medio de transporte para neutralizar los efectos de la intolerancia ortostática.

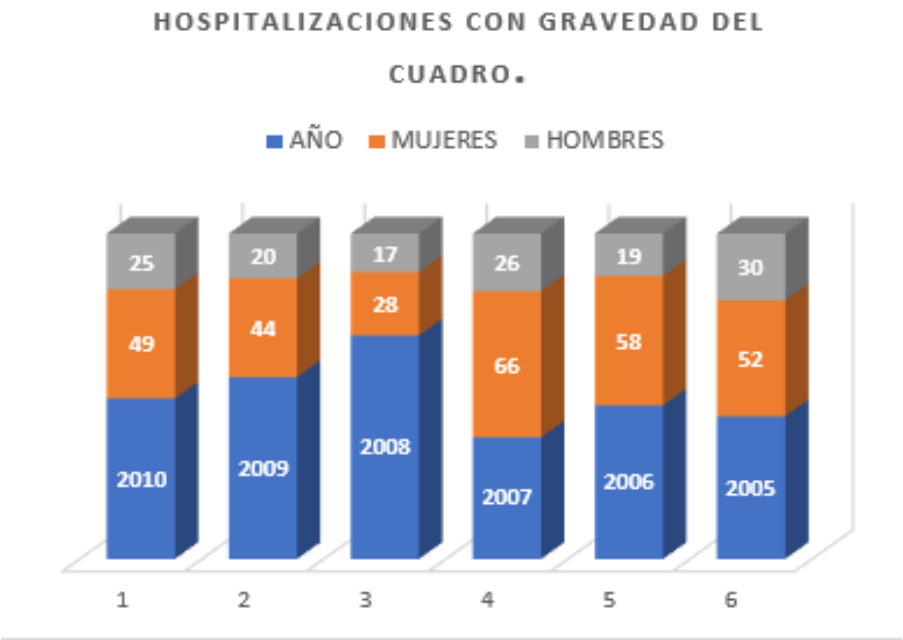
En Argentina se realizó una encuesta sobre las dificultades que se presentan para obtener el CUD. En base a las estadísticas señaladas 51% que necesitaba obtener el certificado no inició los trámites debido a el desconocimiento, no sabían que se puede obtener, donde hacer los trámites, ni cuáles son las gestiones que se requieren para tramitarlo. Otra de las causas es meramente la Falta de energía e impacto en los síntomas, los pacientes tienen baja energía por lo tanto el hecho de salir de sus casas y hacer trámites es algo sumamente contraproducente para ellos.

De igual manera que tiene temor a la recaída que producirá el estrés debido al maltrato y la denegatoria del CUD. No obstante, del 49 % de los afectados encuestados que lo solicitó solo el 10 % pudo obtenerlo. La mitad de quienes no pudieron obtenerlo se presentaron en una ocasión y el resto más de una vez. Las causas del rechazo fueron:

- Al 27.42 % los rechazó la junta médica por no considerar a la Fibromialgia y el síndrome de Fatiga Crónica enfermedades discapacitantes.
- Al 11% no fue concedido el turno.
- Al 5.14 % de los pacientes no les vieron signos de discapacidad
- Al 5.14% los rechazaron derivando a un psiquiatra.
- El 10% de los pacientes encuestados que lo obtuvieron se desglosan en:
- Sólo 2% de ellos lo obtuvieron por Fibromialgia
- El 2% de ellos debieron obtenerlo recurriendo a gestiones legales
- Al 6% se lo dieron por trastornos difusos de enfermedades reumáticas[101]

La Dirección de Estadísticas e Información del Ministerio de Salud de la Nación registró que la Fibromialgia y provocó hospitalizaciones de los pacientes que probarían la gravedad del cuadro:

[101] **Mesistrano**, Blanca "Estudio *sobre Discapacidad en Argentina", Compartido por correo electrónico*



A pesar de tratarse de patologías multisistémicas, que afectan a los sistemas cognitivos, motores e incluso visuales y auditivos, la Agencia Nacional de Discapacidad clasifica a la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica dentro de la categoría de **Discapacidades Motoras.**

Ahora bien, se llevaron a cabo investigaciones sobre las causas de las denegatorias descubriéndose que el Consejo Federal de Discapacidad creado en el año 1996 por la **Ley N° 24.657** estableció las normativas de evaluación de solo 7 siete patologías motoras, entre las patologías que son consideradas discapacidades motoras y que cuentan con normativas para la evaluación de las juntas patologías se consideran únicamente a**: Patologías de columna vertebral, artritis reumatoidea, Miastemia Gravis, Esclerosis Múltiple, Lupus. Psoriasis, Espondilitis anquilosante, Retrasos madurativos y secuelas motoras neurológicas.**

Por lo tanto, **la ausencia de protocolos y planillas de evaluación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica y planillas constituyen el pretexto de las denegatorias a los solicitantes argumentando que contradicen las normativas**.

Indudablemente, la Agencia Nacional de Discapacidad incumple con el espíritu de la **Ley Nº 22.431** y el Tratado Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad discrimina a las personas que sufren Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, *teniendo*

en cuenta que el CUD funciona como llave de acceso para una plétora de normas protectoras de las personas con discapacidad.[102]

En el Informe País en que Argentina reportó en 2010 a Naciones Unidas sobre el cumplimiento del Tratado Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad interviene representando a la Comisión de Discapacidad de la Cancillería Argentina. Nuestras objeciones se deben al establecimiento de normativas administrativas que obstaculizan el cumplimiento pleno del Tratado Internacional de Derechos de Personas con Discapacidad y Leyes Nacionales y el desconocimiento de las Leyes por las personas encargadas de cumplirlas al hacer primar las normativas.

CAPITULO VII- CONCLUSION FINAL

Si bien ya hemos hecho un análisis de todo el sustento legal existente en la legislación Argentina para apoyar la tesis de las personas con diagnóstico de Fibromialgia en relación al PMO como así también sobre la desprotección a los efectos del otorgamiento del certificado de discapacidad, creemos que es esencial y de carácter inmediato contar con una instancia que revista de eficacia y actúe en forma de mediadora frente a las irregularidades que se presentan en el sistema de salud a diario particularmente en los pacientes diagnosticados con Fibromialgia.

Por lo cual, si bien hemos ido puntualizando nuestras conclusiones en los respectivos capítulos, volveremos aclarar, que es insostenible, en el marco regulatorio de las personas declaradas con Fibromialgia, que no puedan acceder a un tratamiento íntegro, expedito, y favorable, por no estar incluido las prestaciones necesarias y básicas en el nomenclador del PMO.

En la misma línea, creemos que la acción del Estado debe ser en forma mancomunada a los efectos de garantizar el cumplimiento de las normas vigentes, y de la misma manera equiparar todas las desigualdades que se presentan en la vida de los enfermos, todas las

[102] **Russell,** Oliver," *Discusiones sobre el otorgamiento del Certificado Único de Discapacidad en sede judicial"* la Ley, **Cita Online**: AR/DOC/209/2020

áreas del Estado, las gubernamentales, las no gubernamentales, públicas y privadas, nacionales e internacionales.

Creemos dicho todo esto, es inaceptable la postura del estado, de continuar rechazando la patología como enfermedad del Baremo de jubilaciones, las Normativas de Evaluación para el Certificado de Discapacidad, el PMO y la Ley de Riesgos de Trabajo, dejando de lado a los que las sufren sin jubilación por invalidez, provisión de medicamentos sin costo, ni licencias por enfermedad.

En este sentido, entendemos que por causa de graves limitaciones funcionales y/o de riesgo de exclusión social, necesitan de la atención simultánea y continuada del Sistema Sanitario. Podemos afirmar sobre los datos extraídos de las entrevistas brindada por los pacientes que oscila aproximadamente 6 años para indicar el diagnóstico preciso, es inaudita la demora que tienen los especialistas en diagnosticar expeditamente la enfermedad a los pacientes.

No solamente están presentes los síntomas de la enfermedad en sí, sino que además se presentan graves problemas al momento de solicitar el certificado de discapacidad, frente a la negatoria del mismo, estas personas quedan en un grado de desprotección y ante un camino infinito, e incesante, teniendo en cuenta la relevancia de la enfermedad y marginados ya que frente a la negatoria del CUD, no podrán acceder a la cobertura de los beneficios sociales que el certificado brinda.

Creemos que tenemos un cuasi modelo legislativo en la materia que podría ser útil, si se lo acompañase con políticas de extremo control acorde a la acción estatal, debiendo incorporar las prestaciones de la patología Fibromialgia en el nomenclador del PMO.

Por lo que hemos expuesto, concluimos en base a los datos estadísticos investigados y a las entrevistas realizadas a los propios afectados, que las irregularidades frente a estas personas con esta patología en específico y una discapacidad, esta obstaculizada por la falta de prestaciones en forma equitativa. En este contexto nos permitimos razonar que las modificaciones que precedieron a la Reforma Constitucional de 1994 otorgaron al derecho a la salud a un rango Constitucional sobresaliente en cuanto se reconoce de manera explícita este Derecho Humano fundamental.

No cabe duda alguna que, en el contexto descripto, el marco regulatorio de Salud es complejo. Por eso afirmamos que existe una notoria desigualdad evidente e inequívoca en las personas con Fibromialgia, debido a que tienen un acceso diferenciado al resto de las personas con otras patologías, generando en ellas, un estado de angustia, impotencia, indefensión y resignación. No obstante, muy diferente es la situación de aquellos pacientes que sí pueden examinarse periódicamente, acceder a tratamientos psicológicos, nutricionales y terapéuticos contando con una Medicina Prepaga.

Afirmamos como lo hicimos en el capítulo III del presente trabajo, que el Principio de Igualdad emanado del Artículo 16 de la Constitución Nacional, está siendo vulnerado. No solamente por la desigualdad de atención, sino que, además, tienen el derecho de poder acceder al certificado único de discapacidad, un derecho adquirido, y se lo están negando constantemente y poniendo obstáculos sin fundamentos relevantes.

La Resolución N° 939/2000 establece que ninguna patología será excluida del PMO, por lo tanto, estamos frente a un incumplimiento e inobservancia de la ley. En base a las entrevistas realizadas y los datos extraídos el 60% de los encuestados deben abonar su tratamiento, y medicación contando con Obra Social.

A pesar de todos los avances normativos para amparar a las personas con discapacidad, y considerando que la Fibromialgia es una enfermedad discapacitante, se evidencia que hay una omisión del Estado, debido a que no responden con la misma eficacia la urgencia de las personas discapacitadas y estos quedan marginados sin una atencion digna y a tiempo, yendo en contra del Articulo 16 de la Constitución Nacional el cual garantiza la igualdad ante la ley de todos los habitantes.

CAPITULO VIII- PROPUESTA

Creemos que hacer justicia implica dar a cada uno lo que le corresponde y lograr que todas las personas puedan acceder a determinados tratamientos, sin importar su condición económica, social, y religiosa. El sistema de salud, hoy configura una vasta inobservancia en los derechos de los pacientes. Es esencial contar con la vía de la comunicación en el proceso de la enfermedad. El paciente, su familia, el médico, el sistema de salud son claves para obtener una relación de colaboración en la búsqueda de un objetivo común.

Siguiendo el pensamiento de la Dra. Marisa Aizenberg que sostiene que "la persona estigmatizada se siente excluida, con sentimientos de inseguridad relacionados al status inferior que se le atribuye, a esto se le suma la fragilidad en los aspectos a la interrelación con otros, a asumir derechos y la accesibilidad al campo laboral. Estado que de persistir lleva al deterioro de la identidad. Esto es lo que sucede en los pacientes con Fibromialgia.

En primer lugar, recordemos que la Fibromialgia no está contemplada en el PMO, por lo tanto, los pacientes con esa patología se encuentran totalmente excluidos y en un plano inferior de desigualdad respecto a las prestaciones médicas a diferencia de otras patologías. En segundo lugar, siendo una enfermedad reconocida por la Organización Mundial de la salud desde 1992 e identificada por todas las organizaciones médicas internacionales clasificada con el código M79.7 de la clasificación internacional de las enfermedades (CIE-10), la Fibromialgia es considerada una enfermedad de reumatismo no articular y, en conclusión, una enfermedad discapacitante.

Sin embargo, como ha quedado claro en el presente trabajo, la realidad indica que nuestro sistema sanitario enfrenta infinidad de barreras y carencias ,tomando como punto de partida que no solamente la persona tiene que someterse a tratamientos inequívocos por no tener un diagnóstico certero y expedito, sino que además , las personas con Fibromialgia quedan excluida del baremo de Jubilaciones de las normativas de evaluación para el Certificado de Discapacidad, a no ser que tengan alguna otra enfermedad, lo cual nos parece una atribución abusiva.

Es por ello que, en base a lo investigado en el presente trabajo final, proponemos soluciones y medidas a los efectos de que el paciente no se sienta en un estado de desprotección y que de alguna manera se sienta acompañado:

1. Crear un programa de Salud concerniente y específico sobre la patología en cuestión, que cuente con equipos interdisciplinarios de atención médica, con interconsultas para cada caso en particular, y paralelamente un equipo de contención psicológica.

2. Impulsar de forma expedita y precoz el diagnóstico de la enfermedad para lograr el mejor protocolo de atención.

3. Crear un programa de Concientización sobre la enfermedad silenciosa y poco conocida como lo es la FIBROMIALGIA. Divulgar el nombre y los síntomas de la enfermedad a los efectos de que la sociedad conozca mucho más.

4. Revisión sobre los medicamentos, que en general son caros e ineficaces para el tratamiento, ya que, debido a los efectos adversos y colaterales, junto con las patologías concomitantes, agravan la condición de enfermos incurables.

5. Organizar de forma periódica y puntual, congresos, reuniones científicas y cursos para promover el intercambio y la colaboración científica entre los distintos profesionales que trabajan en estas enfermedades. Divulgar entre los profesionales dedicados a las ciencias de la salud y otros ámbitos del conocimiento, avances científicos e intervenciones más efectivas sobre ambas enfermedades. Editar publicaciones científicas, informativas y divulgativas sobre estas enfermedades

6. Brindar información acerca de la discapacidad, qué derechos tiene la persona con discapacidad y cuáles son los derechos que les corresponden por tener una discapacidad**.**

Por lo que hemos expuesto a lo largo de este trabajo llegamos a la conclusión que la enfermedad es quien instala al hombre en el terreno del desamparo. Por ello debemos tomar conciencia de que por momentos somos débiles, frágiles, y muchas veces nos sentimos impotentes. Hay que comprender que la misma enfermedad nos pone en la condición casi de niños. Es entonces donde los afectos y sus manifestaciones se valoran más que nunca.

BIBLIOGRAFÍA

I. - DOCTRINA

- **Fidias, Gerardo Arias,** "El proyecto de la Investigación", Editorial Espíteme, ISBN: 980-07-8529-9 2006
- **Sampieri,** Hernández Roberto," *Metodología de la Investigación"* 6ta edición, ISBN: 978-1-4562-2396-0, pág. 91 1997
- **Bidart Campos, G**. *"Teoría General de los Derechos Humanos*, Pág. 41. Instituto de Investigaciones Jurídicas. Serie G: Estudios doctrinales, Núm., 120
- **Bernard,** Russell, *"Métodos de Investigación en Antropología*", Segunda edición, GN 345.B36 1994, pág. 148
- **Ghebreyesus, Tedros** Adhanom, OMS: *La salud es un Derecho humano fundamental día de los Derechos Humanos* 2017, Fundación Femeba. Ref. Link https://www.fundacionfemeba.org.ar/
- **Bidart Campos,** Germán, "*Teoría general de Derechos Humanos"* primera edición 1989, Pág. 30
- **Garín,** Javier," *Manual popular de Derechos Humanos*", Pág. 15
- **Canosa,** Armando N, *"Derecho constitucional y Salud"*, Ref. Link http://www.salud.gob.ar/ (Fecha de Publicación 3-2017)
- **Bidart Campos,** Germán j.," *Lo viejo y lo nuevo en el Derecho a la salud*: entre 1853 y 2003", Publicado en: Sup.Const.Esp.2003 (abril) ,157 LA LEY 2003-C, 1235, Ref. Link: http://bibliotecajuridicaargentina.blogspot.com/
- **Torres,** Torre Rosa María, *El Derecho a la salud*, pág. 306
- **Tambussi**, Carlos E, *Los Derechos de Usuarios y Consumidores*, Revista de Derecho Privado (SAIJ)-número 9, **Cita online**: IJ-DCCCLXIII-928, Fecha de publicación: 02-12-2014
- **Alterini,** Atilio Aníbal, *"Las reformas a la Ley de defensa del consumidor".* Primera lectura, 20 años después". La Ley, 1 (2008). Fecha de Publicación: 09-4-2008
- **Marinelli** Claudia, Basualdo Moine Alejo, *"Accesibilidad de las personas con discapacidad al goce de los Derechos y garantías vivenciales como sujetos autónomos e independientes con plena inclusión social"* **Cita Online***:* elDial.com - DC27EC
- **Aizenberg, Marisa - Roitman, Adriel J.** Los Derechos de los pacientes y su reconocimiento a nivel nacional, La Ley, **Cita Online**: AR/DOC/4541/2009

- **Arribere,** Roberto, Bioética y Derecho, Dilemas y paradigmas en el siglo XXI, Editorial: Cathedra Jurídica, Publicado: Año 2008

- **Ricci,** Carolina, "*El sistema de salud en Argentina. Personas con discapacidad y Judicialización*", Revista Argentina de Derecho en la seguridad social, Número 7, **Cita Online:** IJ -CMXII-271, Fecha de Publicación: 5-3-2020

- **Cassinese**, Daniela, "*Enfermedades poco Frecuentes* "Nota a fallo, editorial juris, Fecha de Publicación, 17/10/2014, **Cita Online**: DJuris134, Fecha de Consulta: 25/03/2020
- **Bauer,** Johann. A, "Fibromialgia, La curación es posible "Edición Robinbook, ISBN: 978-84-7927-690-8, Pág.23

- **Sánchez,** Martín. V, "*La historia de la Fibromialgia"*, Editorial: Panamericana, ISBN-978-84-9835-327-3, Pág. 5

- **Palacios, Agustín, Bariffi Francisco**, *"La discapacidad como una cuestión de Derechos Humanos"*, Pág. 11 editorial: Cinca S.A.

- **Russell,** Oliver," *Discusiones sobre el otorgamiento del Certificado Único de Discapacidad en sede judicial"* la Ley, **Cita Online**: AR/DOC/209/2020

- **Mogni,** Agustin, *Derecho a la Salud.Cobertura en caso de Discapacidad*. Revista Derechos Humanos, Fecha de Publicación: 02-12-2014, **Cita: IJ-CMXIII-722**

- **Dromi,** José Roberto, *"Instituciones de derecho Administrativo*" Editorial: Astrea, Año 1978, Pág., 39

II.- NORMAS JURÍDICAS

A) RESOLUCIONES

1. **Resolución N° 934/2001 "**Marco del Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica"
2. **Resolución N° 105/2013** "Pautas de tratamiento de dolor crónico".
3. **Resolución N° 747/2014: "**Las directrices de Organización y Funcionamiento de las Unidades de cuidados intensivos e Intermedios pediátricos en establecimientos asistenciales"

4. **Resolución N° 784/2014 "***Las Directrices de Organización y Funcionamiento de Unidades de Cuidados Paliativos Intensivos"*
5. **Resolución N° 1253-E/2016** "Programa Nacional de Cuidados Paliativos" Publicado en el Boletín Oficial"
6. **Resolución N° 932/2000 "**Norma de Organización y Funcionamiento y las Guías de Procedimientos, Diagnóstico y Tratamiento en Medicina del Dolor, las que se incorporan al Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica"
7. **Resolución N° 105/2013** "Pautas de tratamiento de dolor crónico".
8. **Resolución N° 676/2005 "** Se crea el programa para la atención integral de la discapacidad

B) DECRETOS:

1. **Decreto N° 868/ 2017:** " Plan Nacional de Discapacidad".
2. **Decreto N° 698/2017:"**Agencia Nacional de Discapacidad e Instituto Nacional de las Mujeres"
3. **Decreto N° 794/2015:** " Reglamentación de la ley 26.689 sobre el cuidado integral de la Salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes"

C) LEYES NACIONALES:

1. **Ley N° 22.431:** "Sistema de Protección integral de los discapacitados"
2. **Ley N° 24.901: "** Sistema de prestaciones básicas en Habilitaciones y Rehabilitación integral a favor de las personas con Discapacidad"
3. **LEY N° 25.280 "** Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, suscripta en Guatemala"

D) ARTÍCULOS PERIODÍSTICOS Y/0 CONSULTA

1. Cfr. Organización Mundial de la Salud. https://www.who.int/

2. Cfr**. Mesistriano,** Blanca, "*Muy pocos pacientes obtienen el certificado de discapacidad*" presidenta de Fibroamerica, Fecha de Publicación: 10/5/2018, Fecha de Consulta: 28/2/2020. https://www.telam.com.ar

3. Cfr**. Drago,** Teresa ***"****El amparo judicial Como instrumento de ampliación del PMO"*. "El Estado Como garante de Salud". Fundación Sanatorio Güemes. Fecha de Consulta 23/2/2020. Pág. 31, Ref link http://www.fsg.com.ar/

4. Cfr. Superintendencia de Servicios de Salud, https://www.sssalud.gob.ar Fecha de Consulta 1/03/2020

5. Cfr. Organización Mundial de la Salud, "*Acceso equitativo a los medicamentos esenciales. Un marco para la acción colectiva*" Fecha de Consulta: 14/03/2020 Ref link: http://www.paho.org/

6. Cfr. **Fundación Ineco**. Fecha de Consulta 24/2/2020 Ref Link: https://www.ineco.org.ar/

7. Cfr. **Cortesi**, María Cristina, "*Cobertura universal de salud en la Argentina, actualidad, expectativas, y desafíos*" presidenta de la Comisión de Derecho Sanitario de la Asociación de Abogados. Presidenta de la Fundación de Altos Estudios e Investigación en Salud (Fundaleis).

NOTA DE ELEVACIÓN DE TESIS

Buenos Aires, 17 de Octubre de 2020

-

Sr. Decano

de la Facultad de Derecho y Ciencias Políticas

de la Universidad Abierta Interamericana.

Dr. Marcos Córdoba.

S_____/_____D

De mi mayor consideración:

Por la presente comunico por este medio que la alumna Oyanarte Rita Soledad, DNI: 35.762.975**,** ha confeccionado bajo mi supervisión el trabajo final que lleva el título: "*Problemática de los Pacientes con diagnóstico de Fibromialgia en relación al PMO Y la desprotección a los efectos del otorgamiento del certificado de discapacidad." Para obtener el título de ABOGADO, Hasta su presentacion y evaluación.*

Creo que por la calidad disciplinar de su contenido merece ser defendido ante el Tribunal que se designe. -

Atte.



Leandro Merlo