



CÁMARA DE DIPUTADOS  
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

CÁMARA DE DIPUTADOS

MESA DE MOVIMIENTO

29 MAY 2020

Recibido..... 8:55 .....Hs.

Exp. N° 38758 .....C.D.

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

DECLARA:

De interés legislativo la tarea realizada por la **Asociación Santafesina de Enfermos de Fibromialgia (ASEF)**, con personería Jurídica reconocido bajo el N° 707 (desde el 25 de Julio de 2017); en virtud de la incommensurable y fundamental labor desarrollada por la antedicha asociación en la **lucha sobre la enfermedad de Fibromialgia, abogando por la visibilización de las problemáticas y padecimientos que acarrea esta patología, la toma de conciencia sobre ésta, y la incansable lucha por obtener una Ley Provincial de Fibromialgia, su efectiva aplicación y corrección** de modo que asegure las prestaciones para quienes la padecen.-

  
Amalia Granata  
Diputada Provincial  
SANTA FE



## FUNDAMENTOS

Señor presidente:

A modo introductorio, cabe establecerse que la Fibromialgia es una enfermedad crónica que se caracteriza por dolor musculoesquelético generalizado, con una exagerada hipersensibilidad (alodinia e hiperalgesia) en múltiples áreas corporales y puntos predefinidos ("*tender points*"), sin alteraciones orgánicas demostrables y en ausencia de otras patologías. Se relaciona con una gran variedad de síntomas, entre los que destacan la fatiga persistente, los dolores musculares y el sueño no reparador. Además suele coexistir con otros trastornos reumatológicos, psiquiátricos y hasta digestivos.-

Reconocida como enfermedad en 1992 por la Organización Mundial de la Salud, se estima que entre el 3% y 6% de la población planetaria la padece. Su día se conmemora internacionalmente el 12 de Mayo de cada año.-

En la actualidad, no tiene cura por ser una enfermedad crónica, invisible pero real; simplemente existen tratamientos que actúan sobre los síntomas y las dolencias de esta enfermedad; tratamientos estos que, además, son costosísimos para afrontar de manera particular por los enfermos.-

Entre las terapias se combinan, por un lado, fármacos contra el dolor, pero también psicofármacos y medicamentos anti convulsivos, debido a la gran cantidad y variedad de síntomas. Por el otro, fisioterapia, hidroterapia y ejercicios físicos específicos completan el estándar de tratamiento.-

Lo cierto es que, al día de la fecha, el origen, las causas, síntomas y padecimientos que esta enfermedad provoca no se encuentran suficientemente claros ni difundidos. En parte debido al poco estudio de la enfermedad (en la carrera de medicina, sólo se la menciona como una más de las enfermedades reumáticas y en la especialización apenas se hace un poco más intensivo el estudio de esta patología), pero también por una deliberada reticencia de reconocerla como tal (y no simplemente como un síndrome) a efectos de evitar incluir su tratamiento dentro de las prestaciones médicas obligatorias.-



Esta enfermedad causa un importante deterioro en la calidad de vida de las personas, y afecta no sólo su salud física y mental, sino también emocional, creando un menoscabo en las dimensiones psíquicas, sociales, afectivas y laborales de quienes la padecen.-

También, producto del desconocimiento de esta patología, existe sobre ella y los enfermos de fibromialgia un prejuicio o estigma social, que debe eliminarse.-

En ese marco, la tarea de la Asociación Santafesina de Enfermos de Fibromialgia (ASEF), oficialmente reconocida con personería jurídica N° 707 desde el 25 de Julio de 2017, ha sido realizar trabajos de visibilización, concientización, soporte, ayuda material (folletería) y psicológica (con licenciados en psicología) a los enfermos de fibromialgia y ha materializado un logro que constituye un hito en la legislación de las provincias que conforman nuestro país, pues logró que se sancione la Ley de Enfermos de Fibromialgia Provincial, Ley N° 13.679, reglamentada en Octubre del pasado año 2019.-

En la actualidad, ASEF lucha por el efectivo cumplimiento de los derechos consagrados en dicha norma, procurando altruistamente que cada uno de los enfermos de fibromialgia, asociados o no, logre obtener el tratamiento y acompañamiento adecuado que redunde en una mejora en la calidad de vida del paciente; a la vez que brinda asistencia a pacientes, familiares y seres queridos de los mismos, con la ayuda de distintos profesionales médicos, terapeutas, miembros de ONGs y otras sociedades y organizaciones, en las reuniones mensuales que organiza la Asociación desde hace cuatro (4) años, abordando la Fibromialgia y el impacto que la misma ocasiona en los distintos aspectos de la vida (social, individual, familiar, laboral), ofreciendo talleres de autoayuda para hablar sobre la enfermedad, tratamientos alternativos, nuevos descubrimientos y avances científicos, etc. con ayuda de profesionales, terapeutas y asociaciones e información de fuentes fidedignas.



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

ASEF es también, la primera asociación argentina de esta patología, que forma parte –a su vez- de la Sociedad Argentina de Reumatología.-

Finalmente, ASEF tiene destacada participación en la Feria de las Organizaciones Sociales (FOS) que se realiza en la ciudad de Santa Fe, todos los años. Esta feria es una muestra anual de la solidaridad organizada por la Defensoría del Pueblo de Santa Fe, que reúne a entidades sociales, públicas y privadas, con el fin de visibilizar problemáticas de la agenda social de la región y la provincia. Es un evento libre y gratuito, tanto para expositores como para asistentes. El encuentro promueve el intercambio de experiencias, la cooperación y la reciprocidad entre las ONG y otros sectores.-

Por todos estos motivos, que bien pueden resumirse en el aporte invaluable que hace a la salud pública, a los pacientes de fibromialgia y sus familiares, es que solicito a mis pares declarar de interés legislativo la labor realizada por la Asociación Santafesina de Enfermos de Fibromialgia (ASEF).-

  
**Amalia Granata**  
Diputada Provincial  
SANTA FE