

SESIÓN DEL DÍA MIÉRCOLES 14/03/2018

15.- Tratamiento de la fibromialgia. (Se declara de interés nacional)

Se pasa a considerar el asunto que figura en tercer término del orden del día: "Tratamiento de la fibromialgia. (Se declara de interés nacional)".

[Rep. N° 410](#)

(<https://parlamento.gub.uy/camarasycomisiones/representantes/documentos/repartido/48/410/0/pdf>)

[Anexo I al Rep. N° 410](#)

(<https://parlamento.gub.uy/camarasycomisiones/representantes/documentos/repartido/48/410/1/pdf>)

—Léase el proyecto.

—En discusión general.

Tiene la palabra la miembro informante, señora representante Mabel Quintela.

SEÑORA QUINTELA (Mabel).- Señor presidente: el artículo 1º de este proyecto declara de interés nacional la prevención y el tratamiento de la fibromialgia.

El artículo 2º establece que el Ministerio de Salud Pública, en su calidad de autoridad sanitaria, deberá impulsar un programa para que se alcance un consenso en el tratamiento de la enfermedad.

El artículo 3º refiere a las competencias de dicho Ministerio y a la difusión, detección y atención de la enfermedad; a la divulgación, el diagnóstico temprano y el tratamiento adecuado; a cursos; a investigación básica y clínica; a docencia y capacitación, y a formar recursos humanos.

El derecho a la salud, directamente ligado al derecho a la vida, es un derecho humano fundamental tratado en los artículos 44 y 72 de la Constitución de la República. Además, está protegido por diversos instrumentos internacionales: la Declaración Universal de los Derechos Humanos; el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, y el Pacto de San José de Costa Rica. Entonces, todos los habitantes de nuestro país son titulares de un derecho subjetivo, el derecho a la salud, ligado a la personalidad, la dignidad y la integridad de la persona. Como corolario, pues, la protección del derecho a la salud es una obligación impostergable para el Estado, que debe tutelar este derecho, prestando los servicios y dictando las normas que correspondieren.

La fibromialgia está reconocida desde el año 1992 por la Organización Mundial de la Salud como una enfermedad reumática. Es una enfermedad cuyas causas hasta hoy son desconocidas. Cada vez se sostiene más que tanto el desencadenamiento de la enfermedad como los empujes dolorosos se deben a situaciones o eventos de estrés psicoemocional.

Es una enfermedad de difícil diagnóstico. No se puede diagnosticar mediante una anatomía patológica, una radiografía, una tomografía ni una resonancia. Esta es la mayor dificultad con la que cuentan los médicos. Hay muchas personas que no saben que padecen esta enfermedad y el diagnóstico se demora entre dos y seis años. En ese tiempo, los pacientes van deambulando de consultorio en consultorio, realizándose estudios costosos, muchos innecesarios, y sometiéndose a diversos tratamientos, pero sin solución.

Algunos de los síntomas que caracterizan la fibromialgia son los siguientes. Las localizaciones del dolor se ubican en el tejido blando de la parte posterior del cuello, los hombros, el esternón, la región lumbar, las caderas, los codos y las rodillas. El dolor se describe como profundo, punzante y varía de leve a severo.

Las personas con fibromialgia tienden a despertarse con dolores y rigidez en el cuerpo. Para algunos el dolor se atempera durante el día y aumenta nuevamente por la noche; aunque hay personas que lo padecen durante todo el día.

El dolor puede aumentar con la actividad, la humedad, el frío, la ansiedad y el estrés. La fatiga y los problemas con el sueño se ven en casi todos los pacientes, que no duermen con facilidad y sienten cansancio al despertar. En ocasiones, la fibromialgia es acompañada por trastornos tales como el síndrome de colon irritable, dificultades de memoria, entumecimiento, hormigueo en manos y pies, palpitaciones, depresión y jaquecas.

Es una condición agrupada dentro de los síndromes sensitivos centrales, en que se incluyen una serie de patologías que presentan características clínicas de mecanismos fisiopatológicos compartidos y aproximaciones terapéuticas similares.

Es de destacar que la enfermedad no tiene cura ni tratamientos específicos. Los fármacos tan solo sirven para aliviar los síntomas que la misma produce y, por ende, mejorar la calidad de vida. Entonces, para enfrentar esta enfermedad se debería poseer un enfoque holístico del paciente y utilizar varias herramientas.

El tratamiento integral y un equipo multidisciplinario capacitado son fundamentales. No hay límite de edad para padecer fibromialgia. Se da con mayor frecuencia en mujeres de 30 a 50 años aproximadamente, pero también puede aparecer en la niñez, adolescencia y vejez. Los hombres no están exentos, pero estadísticamente los casos son menos frecuentes.

Se estima que entre 1 % y 6 % de la población mundial se encuentra afectada por esta patología. Si el 1 % de nuestra población padeciera esta enfermedad, estaríamos hablando de más de treinta mil personas. En Uruguay, hasta la fecha, no hay cifras estadísticas. Es por este motivo que en esta exposición ha primado el aspecto cualitativo.

Arribamos, entonces, al punto más álgido de esta exposición: la situación del trabajador uruguayo que padece de fibromialgia. Hay pacientes que no pueden trabajar, pero hay muchos que lo hacen, aunque sientan dolor, cansancio, fatiga y los demás síntomas.

Por supuesto, como en toda enfermedad, hay casos severos, moderados y leves, por lo que no se pueden manejar todos de la misma manera.

Hoy, de acuerdo con el baremo, es decir, el porcentaje en relación con la incapacidad que maneja el Banco de Previsión Social, nadie que tenga fibromialgia se puede jubilar. Tiene que juntar otras enfermedades para sumar puntos y llegar a ese baremo que se considera necesario para jubilarse.

El proyecto de ley que presentamos, con las herramientas mencionadas y el objetivo de un tratamiento integral aspira a que los pacientes mejoren ostensiblemente.

Estas consideraciones han sido determinadas en el proyecto de ley.

SEÑOR PRESIDENTE (Jorge Gandini).- ¿Me permite, señora diputada?

Queremos pedir silencio al Cuerpo. Sabemos que es difícil la convivencia de la votación con el orador, pero...

—Pero solicitamos hacer silencio para escuchar a la señora diputada, y aprovechamos la ocasión para aclarar a la barra que está prohibido todo tipo de manifestaciones.

Puede continuar, señora diputada.

SEÑORA QUINTELA (Mabel).- Señor presidente: en particular, según el artículo 4° del proyecto: "La fibromialgia no será causa de discriminación en ningún ámbito y en particular no podrá ser invocada como causal legítima de despido en la relación de trabajo, tanto en el sector público como privado".

El espíritu del proyecto es que la persona conserve su puesto de trabajo, que la jornada laboral y las funciones se adecuen a sus posibilidades reales, y que el paciente no sea estigmatizado por el sistema.

Esta iniciativa constituye el primer paso que da el sistema político para llenar un vacío, para instalar en el centro de las preocupaciones y de las políticas públicas un tema que hasta ahora no figuraba y que tiene componentes de carácter cultural vinculados con el abordaje de esta enfermedad y con las respuestas que se dan desde el sistema de salud.

Los contenidos de este proyecto no resuelven todos los problemas, ni pretenden hacerlo, pero aportan desde el punto de vista declarativo algunas definiciones programáticas y diversas actividades relacionadas.

No va a ser la mejor ley, porque siempre tendremos cuestiones que resolver y cualquier ley es perfectible. La iniciativa que se acompaña no tiene solo el objetivo de contemplar la cobertura médica del diagnóstico y los paliativos sino, fundamentalmente, proteger a los trabajadores de posibles perjuicios que acontezcan en los lugares donde desempeñan sus labores.

Se entiende que esta enfermedad constituye una alteración persistente y debilitante, capaz de producir en quienes la padecen un efecto devastador que afecta su vida familiar, social y laboral; por esos motivos se somete a consideración de esta Cámara este proyecto de ley.

La Comisión de Salud Pública y Asistencia Social, por todo lo expuesto, solicita a los integrantes del Cuerpo acompañen con su voto la aprobación de la iniciativa.

Muchas gracias, señor presidente.

SEÑOR PRESIDENTE (Jorge Gandini).- Tiene la palabra la señora diputada Nibia Reisch.

SEÑORA REISCH (Nibia).- Señor presidente: hoy nos convoca un trastorno de la salud que afecta la calidad de vida del 4 % de la población mundial, conocido como fibromialgia.

El 12 de mayo se recuerda en nuestro país el Día Mundial de la Fibromialgia, una patología que sufren aproximadamente setenta mil uruguayos de entre 30 y 50 años, de los cuales el 90 % son mujeres. Sin duda, este problema tiene un impacto no solo a nivel personal sino familiar y laboral en quienes lo padecen, porque afecta su calidad de vida, por minusvalía o por incapacidad. Se acompaña de depresión, de ansiedad, lo que provoca una distorsión en la vida familiar. También disminuye el rendimiento laboral, porque se producen ausencias e, inclusive, en muchos casos -de personas que se han comunicado con nosotros- hasta pérdida del trabajo.

A nivel social eleva los costos de la salud, porque demanda una serie de gastos en interminables exámenes médicos pues -como se decía- a veces se demora en hacer el diagnóstico entre dos y seis años, y todo esto representa un costo para el Estado.

Se dice que es una enfermedad que está mal vista, pues la persona conserva buen aspecto físico y sus exámenes clínicos también son normales. Siempre se les achaca que son quejosos, que son simuladores o que no quieren trabajar; y, en realidad, la queja es por el dolor generalizado que sienten en todo el cuerpo, que muchas veces tiene una duración de más de tres meses. Lógicamente, esto también puede estar acompañado de una depresión y de una fatiga extrema, aun en reposo, que ha sido catalogado como un reumatismo de las partes blandas.

Estos pacientes, que tienen nombre y apellido, que son compatriotas nuestros, suelen deambular de médico en médico antes de que se les haga un diagnóstico correcto. Inclusive, hay casos de personas que han hecho decenas de consultas médicas para llegar a un diagnóstico final.

Muchas veces se los considera pacientes complejos, ya que su diagnóstico no es fácil. El dolor que experimentan afecta especialmente las articulaciones, y se han descubierto no menos de dieciocho puntos del organismo con una eventual palpación dolorosa. Además de la fatiga crónica, el insomnio, la depresión y la ansiedad, en algunos casos puntuales pueden tener pérdida de memoria, de atención o de concentración.

Estuvimos leyendo un artículo de una psicóloga, Graciela Gares, que decía que algunas investigaciones realizadas parecen coincidir en algunos rasgos de personalidad previa en quienes enferman. Se trataría de personas muy activas, con tendencia a asumir responsabilidades ajenas, hiperresponsables, perfeccionistas, autoexigentes, que llegan a realizar esfuerzos extenuantes. Suelen ser impacientes, les cuesta pedir ayuda o favores, son complacientes con los demás, dependientes emocionalmente y con dificultades para poner límites.

En nuestro país existe la Asociación Uruguaya de Fibromialgia, que está vinculada al Instituto Nacional de Reumatología, y allí se brinda un abordaje

multidisciplinario de esta problemática, que incluye medicamentos, ejercicios, técnicas para sobrellevar el dolor. Este abordaje es dirigido por un médico reumatólogo que incluye fisiatra, fisioterapeuta, psiquiatra y psicólogo. Se puede trabajar tanto a nivel individual como grupal.

Esta psicóloga dice que, desde el punto de vista psicológico, se entiende que estos pacientes deben reprogramarse para aprender a entender sus necesidades, relajarse, respetar sus límites y escuchar su cuerpo, no vivir para agradar a otros, sanar viejas heridas emocionales, romper dependencias emocionales.

Pero en lo que se refiere al proyecto, lo que hace es declarar de interés nacional el tratamiento de la fibromialgia, lo que comprenderá la investigación de los agentes causales, el diagnóstico, la asistencia integral y la rehabilitación. También el Ministerio de Salud Pública impulsará un programa referido a la fibromialgia, con la participación de los prestadores de salud, públicos y privados, que incluirá su difusión, detección y atención.

También se establece en el proyecto que la fibromialgia no será causa de discriminación en ningún ámbito y, en particular, no podrá ser invocada como causal legítima de despido en la relación del trabajo, tanto en el sector público como en el privado.

Asimismo, el Banco de Previsión Social dispondrá la constitución de juntas médicas especializadas -algo que nos han reclamado siempre-, con reumatólogo, fisiatra, psicólogo, psiquiatra, con el fin de determinar los casos de incapacidad parcial o total, transitoria o definitiva, derivados de la fibromialgia, a los efectos de determinar derechos jubilatorios o pensionarios.

Por otra parte, debemos ser claros con respecto al proyecto original. En tal sentido, aprovecho que el señor diputado Abdala está en sala para felicitarlo, al igual que al exdiputado Egardo Mier, quien no integra más el Cuerpo, pero que durante dos años fue un excelente compañero e hizo muy buenos aportes en la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social. Por tanto, a través de la diputada Mabel Quintela y del señor diputado Pablo Abdala enviamos nuestro reconocimiento y nuestra felicitación por este trabajo.

El señor diputado Abdala -también lo hizo algún integrante de la bancada- se reunió con el ministro, y se eliminaron los artículos 4º y 5º del proyecto original, que eran muy importantes, ya que las condiciones para aprobarlos todavía no estaban dadas.

Tal vez la redacción de este proyecto no es la que todos queremos, ya que nos hubiera gustado que contara con los mencionados artículos 4º y 5º, pero de todos modos estamos dando un primer paso muy importante como sistema político. En realidad, estamos llenando un vacío, pero tenemos que seguir trabajando.

Por otro lado, cuando se consultó al señor ministro acerca de esta iniciativa, expresó que estaba de acuerdo con reconocer y declarar de interés nacional esta enfermedad que tantos uruguayos y tantas uruguayas padecen y que es difícil de diagnosticar.

La declaración de interés nacional del tratamiento de esta enfermedad es un aporte importante para contar con ciertos instrumentos y saber cuántos pacientes la padecen.

En realidad, necesitamos que se avance en el establecimiento de protocolos de la fibromialgia para que sean tenidos en cuenta por los distintos prestadores de salud. Por lo tanto, no se haría en términos rígidos a través de una ordenanza, sino como un complemento por la vía administrativa.

Por supuesto, vamos a acompañar este proyecto, ya que constituye un avance. De todos modos, queremos exhortar al ministro de Salud Pública para que se avance en el tema a fin de que se den las condiciones necesarias para, en un futuro, incluir los artículos 4º y 5º originales.

Para que tengan conocimiento de lo que establecían estos artículos, los voy a leer. El artículo 4º decía: "Inclúyese entre las prestaciones obligatorias a ser suministradas por las entidades del Sistema Nacional Integrado de Salud, la cobertura del tratamiento integral para personas con diagnóstico de fibromialgia según las especificaciones que determine la Junta Nacional de Salud. Ello incluirá un equipo interdisciplinario capacitado en fibromialgia".

Y por el artículo 5º: "El Ministerio de Salud Pública, a través de la Junta Nacional de Salud, establecerá las normas de acceso a medicamentos y otros recursos terapéuticos, las que deberán ser revisadas y actualizadas cada dos años, a fin de contemplar los avances farmacológicos y científicos que resulten de aplicación en el tratamiento de la fibromialgia y promuevan una mejora en el bienestar de los pacientes".

Por lo tanto, con mucho gusto vamos a acompañar este proyecto -tal como hicimos en la Comisión-, sin los artículos 4º y 5º originales, ya que entendemos que constituye un avance. Sin embargo, como dije anteriormente, exhortamos a que en un futuro -ojalá que no muy lejano- se pueda avanzar e incluir los conceptos a que he dado lectura.

Muchas gracias, señor presidente.

SEÑOR PRESIDENTE (Jorge Gandini).- Tiene la palabra el señor diputado Luis Gallo Cantera.

SEÑOR GALLO CANTERA (Luis).- Señor presidente: felicito a los legisladores que elaboraron este proyecto, al diputado Abdala y al exdiputado Mier, quienes trabajaron intensamente y conversaron con las autoridades del Ministerio a los efectos de presentar este proyecto de ley que votaremos con mucho gusto.

También quiero felicitar a las personas que está en la barra, porque sin su apoyo -los legisladores continuamente conversamos con ellas-, quizás, no hubiera sido posible tratar el proyecto en esta sesión. Por lo tanto, mis felicitaciones por sus aportes a las señoras que están en la barra, y que padecen esta rara enfermedad.

En realidad, los médicos, que nos enfrentamos a situaciones de padecimientos y a la historia de la enfermedad, muchas veces tipificamos a estas pacientes como "psiquiátricos" -entre comillas-, pero después de haber atendido a tantas personas -no tengo esta especialidad, pero he hecho consultas de medicina general durante muchos años- he visto que es exactamente al contrario. Las pacientes padecen esta enfermedad, que clínicamente es muy difícil de diagnosticar, ya que no hay ningún examen clínico ni paraclínico que alguien pueda hacerse para tipificarla. Hay que tener en cuenta un conjunto de signos y síntomas, algunos exámenes y mucha

experiencia para llegar al diagnóstico. Por eso decimos que para que una paciente sea diagnosticada con fibromialgia pasan, en promedio, entre cinco y seis años; además, debe ir de consulta en consulta y de consultorio en consultorio para lograrlo.

Lo más grave es que, una vez tipificada la enfermedad, los pacientes no tienen los beneficios sociales que sí reciben quienes padecen otras patologías. Y ese es el compromiso que debe asumir este Parlamento, porque debemos seguir trabajando y construyendo para que los pacientes tengan el derecho del que hoy no gozan.

De todos modos, este es un adelanto importante para este colectivo de pacientes, que cada vez es más numeroso; estamos hablando de setenta mil pacientes, fundamentalmente mujeres, que padecen esta enfermedad. Además, actualmente se está descubriendo que aparece en edades más tempranas de la vida. Esta enfermedad surgía a los cincuenta, sesenta y setenta años, pero hoy vemos que personas de menos de treinta años de edad padecen este tipo de patología. Por esa razón creemos que este es un avance importante.

Entonces, ¿esto es todo? No; esto es lo que puede hacer el país en este momento. En tal sentido, el artículo 3º habla de las medidas necesarias para la divulgación de la fibromialgia y sus complicaciones, para que la gente conozca la enfermedad. Por lo tanto, cuando aparecen algunos síntomas o signos, rápidamente debe concurrir al médico. Además, hace referencia a promover la docencia porque, seguramente, muchísimos médicos y equipos de salud no conocen esta enfermedad. Por tanto, el Estado también tiene la obligación de formar recursos humanos interdisciplinarios, pues no solo se precisan reumatólogos, sino médicos internistas, endocrinólogos, psiquiatras, psicólogos, para asistir correctamente a los pacientes que sufren esta enfermedad.

Por todas estas razones, vamos a votar con mucho gusto este proyecto de ley, ya que queremos darle un trámite rápido para que sea enviado a la otra Cámara, considerado por la Comisión de Salud Pública correspondiente y luego por el Senado.

Es cuanto tenía para decir.

SEÑOR PRESIDENTE (Jorge Gandini).- Tiene la palabra el señor diputado Pablo Abdala.

SEÑOR ABDALA (Pablo).- Señor presidente: efectivamente, hace tiempo presentamos este proyecto -obviamente, en el curso de la actual legislatura- conjuntamente con el exdiputado Egardo Mier, tal como se ha recordado con acierto. En ese sentido, queremos expresar la satisfacción de que la Cámara esté haciendo suya esta iniciativa -que, por alguna razón, o varias, entendimos pertinente en el momento de su presentación- y que estemos en el camino de darle media sanción parlamentaria.

Creo que hay temas que ocupan el mayor espacio de los medios de comunicación y también del debate público, político, pero que otros no, aunque sí ocupan el mayor espacio de las preocupaciones y aflicciones de muchas personas, hombres y mujeres, como ocurre con este tema que afecta -como han dicho quienes me precedieron en el uso de la palabra- a decenas de miles de compatriotas, de uruguayos y, particularmente, de uruguayas.

Entonces, simplemente quiero formular algunos reconocimientos.

Agradezco a la Comisión por su compromiso para analizar y resolver con respecto a esta iniciativa. Le doy las gracias a la diputada Mabel Quintela por el informe realizado; es muy completo y exhaustivo. Por supuesto, también agradezco a los demás miembros de la Comisión que hasta este momento se han expresado, como el señor diputado Gallo Cantera y la señora diputada Reisch. Precisamente, ellos, además de la condición de legisladores e integrantes de la Comisión de Salud Pública, son profesionales médicos. En consecuencia, pueden hablar con mucha más propiedad que yo de estos temas; es más: pueden hablar con propiedad. Yo, simplemente, desde el oficio de la actividad política puedo presumir que estamos frente a un tema que merece una respuesta legislativa, como la que se está dando en este caso.

Como bien decía el señor diputado Gallo Cantera, los reconocimientos no deben quedar solo en casa y deben extenderse hacia fuera del Poder Legislativo. Es necesario destacar que determinados actores de la sociedad civil han hecho aportes sustantivos para que el sistema político y la sociedad avancen en el camino que nos hemos trazado con relación a este asunto.

Quiero destacar muy especialmente, la figura del doctor Carlos Uboldi, quien me dio mucho apoyo desde el punto de vista del conocimiento y de la información con relación a esta compleja enfermedad. Debo reconocer públicamente -ya lo he hecho, pero lo reitero en esta oportunidad- que sin su apoyo hubiera sido imposible que junto al exdiputado Egardo Mier hubiéramos vertebrado una propuesta como la que presentamos a consideración de la Cámara.

Como se ha dicho -es muy cierto-, las organizaciones sociales también han jugado un papel absolutamente determinante. Me refiero tanto a la Asociación Sensibilidad Central Uruguay -muchas de sus integrantes están presentes en la barra- como a otras organizaciones sociales dedicadas a la fibromialgia. Esas mujeres, sin sindicalizarse, sin organizarse, sin pertenecer a asociación o grupo alguno, han hecho llegar por las más diversas vías de participación social -por suerte, hoy tenemos muchas y muy desarrolladas; las redes sociales son una de ellas- su preocupación, su inquietud, su sentir y su compromiso con el propósito de que el Parlamento defina la creación de instrumentos y realice algunas declaraciones sobre este tema de tanta importancia.

Quiero mencionar a la Fundación Salud, del Sindicato Médico del Uruguay, que también ha hecho aportes muy importantes. Con relación a esta enfermedad de singular relevancia, es fundamental la interacción, la participación colectiva y la puesta en conocimiento de los problemas, las aflicciones y las angustias que genera. Sin ninguna duda, para quienes sufren esta enfermedad, es de enorme importancia tener la oportunidad de compartir sus experiencias con otros que también la padecen e intercambiar información, vivencias y realidades.

Estamos en el plano, ni más ni menos, que del derecho a la vida y, por tanto, del derecho subsecuente, que es el derecho a la salud.

En ese sentido, el artículo 1º de esta iniciativa es de gran importancia. Puede parecer poco eficaz o una disposición inocua en la medida en que no dispone ni resuelve desde el punto de vista jurídico la creación de determinada

situación o estado. Sin embargo, declara y reconoce; al declarar de interés nacional el tratamiento de la fibromialgia, reconoce que es una enfermedad, un trastorno, una patología independiente y autónoma de las otras, como reconoció la Organización Mundial de la Salud en el año 1992.

Este reconocimiento es importante, en particular, con relación a la fibromialgia porque, como he aprendido, lo principal es el diagnóstico. Por supuesto, el tratamiento y la medicación son fundamentales, pero como han dicho los legisladores que de esto saben más que yo es imprescindible diagnosticar la enfermedad, reconocerla como tal y que los profesionales médicos entiendan lo que aquí se viene a declarar en cuanto a que la fibromialgia es una enfermedad distinta, ajena y separada de otras patologías. Por más que tenga similitudes con alguna de ellas, como por ejemplo con el reuma, es una enfermedad central, que debe resolverse. Y si no se resuelve, es muy difícil acometer y solucionar todas las demás.

Yo no me voy a referir a los síntomas que este padecimiento genera porque, por supuesto, los que son médicos lo saben hacer bien; es más: no podría hacerlo.

Tengo la impresión de que la fibromialgia es algo así como el desafío de luchar contra un enemigo invisible. Es una enfermedad perversa, muy difícil de identificar y, por lo tanto, complicada de combatir. En este padecimiento, los síntomas vienen y van. Así como vienen, se van, pero también vuelven. Y vuelven por períodos prolongados, generando inhabilitación y aun incapacidad permanente o temporal por períodos muy cortos o muy largos para quienes se encuentran afectados por esta realidad.

Por otra parte, me parece interesante, aunque más no sea en el plano de lo simbólico, que la Cámara esté realizando este análisis en el mes de la mujer.

Mi posición con referencia a la condición de la mujer es sobradamente conocida. Si me tuviera que encasillar en alguna categoría, no me definiría como feminista ni como machista, por razones que no voy a expresar ahora, ya que no tengo derecho a mortificar a la Cámara. Sí digo que llama la atención la circunstancia de que la enorme mayoría de las 50.000, 60.000 o 70.000 personas que padecen fibromialgia en el Uruguay -no lo sabemos bien porque, entre otras cosas, no hay registro, como muy bien dijo el diputado Gallo- sean personas del sexo femenino.

En este punto hago un paréntesis para decir que en ningún momento nadie fue capaz de enseñarme a qué se debe; creo que científicamente no está demostrado. No lo dijeron los diputados que me precedieron en el uso de la palabra ni se expuso en todas las actividades en las que he participado donde se ha hablado de este tema. Nunca nadie supo decir por qué el 90 % de los pacientes con fibromialgia son mujeres. Alguna razón ha de haber, pero científicamente no está demostrado. Yo creo que esto es cuestión de la providencia. Para algunos, la providencia es Dios y, para otros, la naturaleza. Capaz que el equilibrio natural de las cosas, por alguna razón ha determinado que los pacientes de fibromialgia sean mujeres.

Voy a decir algo, pero no en sentido complaciente ni demagógico para quedar bien con la barra: tengo la convicción de que las mujeres, tal vez no físicamente, pero sí moral y anímicamente son mucho más resistentes que los

varones. En términos generales es así. Es más: si la relación fuera a la inversa, es decir, si la enorme mayoría de los que padecen fibromialgia fueran varones, seguramente la estridencia con relación a este padecimiento sería mucho mayor y el problema parecería todavía más grande.

Por tanto, quiero homenajear y reconocer el tesón y la actitud de las señoras que están en la barra y de las que se han organizado en distintas asociaciones, quienes han reclamado legítimamente respuestas del Estado a lo largo de muchísimos años. Debemos tener claro que esta no es una historia corta; esta historia empezó hace ya relativamente bastante tiempo. Ellas han mantenido una militancia permanente, sostenida, siempre respetuosa y civilizada, en el afán de que esta situación se pueda canalizar por las vías que corresponde.

Como no me quiero extender demasiado, no me voy a detener en los contenidos del proyecto. Además, ya lo han hecho los compañeros de la Cámara que me han precedido en el uso de la palabra.

Sí quiero mencionar un aspecto al que hizo referencia la señora diputada Reisch. Nosotros hablamos, efectivamente -más de una vez-, con el señor Ministro de Salud Pública, doctor Jorge Basso, y debo reconocer públicamente -también lo hice en otras instancias, pero quiero reiterarlo hoy- la muy buena disposición que manifestó desde el inicio, la receptividad que sin ninguna duda tuvo con este proyecto y con la posibilidad de que la Cámara avanzara en el sentido de dar una primera respuesta legislativa porque, como aquí se ha dicho, este no es ni por asomo el final del camino, sino apenas un primer paso. Lo que el doctor Jorge Basso efectivamente nos pidió -la doctora Nibia Reisch hacía referencia a ello- fue que elimináramos la disposición donde se establecía el tratamiento de la fibromialgia como una de las prestaciones obligatorias del Sistema Nacional Integrado de Salud, no en el afán de licuar el proyecto -para decirlo mal y pronto-, no en el afán de hacerlo más relativo, sino en el interés de hacer mejor las cosas. En ese sentido, nos dio una razón que yo creo compartible. En lugar de establecer esto como una obligación rígida en el proyecto de ley, en función de que estas cosas evolucionan, en función de que los tratamientos médicos evolucionan, en función de que la ciencia médica va sustituyendo unas prácticas por otras con respecto a esta patología como de cualquier otra, parece más prudente y más razonable -yo terminé de convencerme- el compromiso que el doctor Jorge Basso asumió con nosotros en el sentido de que se elaboren protocolos para esta enfermedad como para otras que, por supuesto, sí serán obligatorios para todos los efectores de salud y para todo el Sistema Nacional Integrado de Salud. Al mismo tiempo, deberían tener flexibilidad como para introducir las modificaciones que sean necesarias a partir de su entrada en vigencia.

Por este motivo el proyecto se acortó. De todos modos, no es malo que se haya acortado, porque creo que a este tema debemos darle una respuesta integral. Ello implica la aprobación de normas legislativas y -antes que nada- una actuación administrativa y de la política de salud, algo absolutamente intransferible e insustituible, ya que desde su punto de vista no hay ley que pueda abarcarla en su totalidad y en su completitud.

Por lo tanto, vuelvo a lo del comienzo. Para nosotros es muy satisfactorio que la Cámara de Representantes se apreste a votar esta iniciativa en el día de hoy. Creo que es una decisión que, reitero, podrá no ser de las que reclama la ciudadanía entera, pero es una iniciativa y un proyecto que seguramente un segmento muy importante de nuestra población -que se mide en decenas de miles de uruguayas y de uruguayos, particularmente de uruguayas- hace mucho tiempo está esperando.

Además, a este respecto hay una cuestión que tiene que ver con las señales que el sistema político emite. Más allá de las consecuencias prácticas, concretas y efectivas que puedan devenir de la aplicación de esta ley -creo que es un instrumento que damos al gobierno que, bien utilizado, generará consecuencias muy benéficas-, en sí misma esta decisión, en sí mismo el pronunciamiento que vamos a emitir dentro de algunos minutos tiene un enorme valor desde el punto de vista de la cercanía del sistema político, de la aproximación si se quiere -la cercanía no es completa-, con los problemas reales de la población, con los problemas reales de la gente y con lo que la gente sin duda espera que los políticos hagamos y que el Parlamento haga a la hora de intentar, si no resolver, por lo menos compensar o corregir los problemas que, fundamentalmente, la afligen.

Desde luego, este proyecto no tendrá efectos mágicos, pero será el comienzo. Como es el comienzo, hoy recibirá media sanción y las organizaciones sociales tendrán que iniciar inmediatamente el mismo peregrinaje que hicieron en la Cámara de Representantes pero en el Senado, para que prontamente reciba sanción legislativa. Después el Poder Ejecutivo, a través del Ministerio de Salud Pública, será el encargado de reglamentar la ley, de ponerla en práctica y de hacerla efectiva para ver si entre todos logramos que las pacientes de fibromialgia puedan mejorar su calidad de vida y sea una realidad el derecho a la salud establecido por la Constitución de la República. De todas maneras, si nosotros no hacemos lo que corresponda para lograr una vigencia real y efectiva, será simplemente una enunciación dogmática de nuestra Constitución, y eso es algo que los que tenemos responsabilidades políticas no podemos ni debemos aceptar pacíficamente.

Muchas gracias, señor presidente.

SEÑOR PRESIDENTE (Jorge Gandini).- Tiene la palabra el señor diputado Gerardo Amarilla.

SEÑOR AMARILLA (Gerardo).- Señor presidente: en la tarde de hoy nos queremos sumar a esta iniciativa que la Cámara de Representantes va a hacer muy bien en aprobar en pocos minutos.

Quiero felicitar a los proponentes del proyecto, al señor diputado Pablo Abdala y al señor exdiputado Egardo Mier y -como el señor diputado Abdala acaba de decir- a todos los que colaboraron y apoyaron desde el inicio esta propuesta que claramente es una necesidad en nuestra sociedad.

Felicito también a los miembros de la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social por el tratamiento, por la celeridad y el cariño que han puesto al proyecto para aprobarlo lo más pronto posible.

Tuvimos un acercamiento al tema el año pasado, cuando nos reunimos con una agrupación de mujeres, fundamentalmente de Rivera, que padecen este síndrome, quienes nos plantearon no solo la necesidad de aprobar este proyecto de ley sino la existencia de una cantidad de medidas que el Estado no cumple y que la sociedad en general desconoce, ignora y discrimina.

Recordamos a una clienta a quien hace varios años asesoramos judicialmente en un trámite. Hace siete u ocho años tuvimos que *googlear* para recabar información que no existía en el país. Tuvimos que buscar información en algunas revistas especializadas y en algunos artículos de prensa de fuera del país para saber lo que era la fibromialgia y para convencer al juez de la situación que estaba padeciendo mi clienta, algo desconocido prácticamente en el Uruguay.

En esa ocasión nos enteramos de esta problemática, de esta enfermedad. Además de todos los padecimientos -algo que los colegas médicos detallaron muy bien-, estas personas sufren también el desconocimiento, la discriminación, la ignorancia de familiares, de vecinos, de amigos, de compañeros de trabajo y de jefes que no reconocen la existencia de la enfermedad, que dudan de sus dolores y de sus sufrimientos, algo que les hace más dura, más difícil la vida.

Como decía el señor diputado Luis Gallo Cantero, muchas pacientes me han planteado que los médicos prácticamente se burlan de ellas y que dudan de la existencia de la enfermedad. Como se ha dicho, la Organización Mundial de la Salud la reconoció como tal y hay bibliografía abundante a nivel mundial.

El año pasado, después de este vínculo con la Asociación Sensibilidad Central Uruguay y con su agrupación en Rivera, esta institución fue recibida en la Comisión de Legislación del Trabajo, ya que también nos preocupamos por la situación laboral, una problemática muy importante. En el proyecto de ley se reconoce el tema de la discriminación y de, alguna manera, se aborda en el artículo 4º. La norma dice que la fibromialgia no será causa de discriminación en ningún ámbito, inclusive el laboral.

El artículo 5º es fundamental porque obliga al BPS de constituir juntas médicas especializadas para el tratamiento del tema. Actualmente, las mujeres que padecen este problema tienen que juntar otro tipo de certificaciones y de análisis para llegar al baremo de discapacidad porque la fibromialgia no se toma en cuenta para ese índice. Este tema es fundamental en el proyecto de ley.

Nos habría gustado que hubiera contenido alguna norma desde el punto de vista laboral. Sé que a veces no se puede, que es difícil y que ello iba a enlentecer o a atrasar mucho más su aprobación, aunque quizás en el Senado se pueda incluir. Lo planteo porque creo que es importante establecer alguna pauta en cuanto a la normativa laboral.

Muchas de las personas que tienen fibromialgia -sobre todo las mujeres- pueden mantener su actividad laboral y es bueno, hasta por un tema de autoestima. Lo que pasa es que hay que flexibilizar el horario, la jornada, el tiempo de trabajo, las tareas que cumplen, y muchas veces los empleadores, ya sean privados o públicos, no están dispuestos a hacer esas modificaciones. Creo que, así como se establece la creación de un protocolo -independientemente de que no figure en el texto específico de la ley-, sería importante que en el

Ministerio de Trabajo y Seguridad Social se pudiera trabajar para que los empleadores estén obligados a ajustar el horario o las tareas, de modo que las personas puedan seguir trabajando porque se sienten aptas. Inclusive, se plantea al BPS el tema de la incapacidad parcial o total, transitoria o definitiva; es decir, establecer períodos en los cuales otorgar la discapacidad física transitoria y, después, su reintegro a las actividades laborales.

Apoyamos con mucha alegría la aprobación de este proyecto de ley. Como dijo el señor diputado Pablo Abdala, es un mensaje positivo para la sociedad en general. El Parlamento se sensibiliza ante este síndrome, que es una enfermedad nueva, muy compleja, y que todavía se está estudiando e investigando.

Nos alegramos de que la Cámara apruebe este proyecto en esta sesión. Seguiremos trabajando con las organizaciones para que el Senado lo pueda convertir en ley lo antes posible.

Muchas gracias, señor presidente.

SEÑOR PRESIDENTE (Jorge Gandini).- Tiene la palabra el señor diputado Julio Battistoni.

SEÑOR BATTISTONI (Julio).- Señor presidente: debo confesar que cada vez que se celebra, se recuerda o se hace énfasis en el día de una determinada enfermedad, a mí no me convence, porque en realidad tendríamos todo el año lleno de enfermedades. Pero, por lo que se ha manifestado, hay que hacer un señalamiento especial respecto a la fibromialgia.

El señor diputado Gallo identificó muy bien las dificultades que hay para hacer el diagnóstico, y para protocolizarlo desde el inicio de los años noventa, cuando la Organización Mundial de la Salud empezó a entrever que un conjunto de signos y síntomas conformaban una nueva entidad patológica.

Por supuesto, a mí me tocó estudiarla porque tiene el mismo perfil de padecimiento que las enfermedades autoinmunes. Por ejemplo, nueve mujeres por cada hombre padecen artritis reumatoidea. Lo mismo sucede con otras enfermedades autoinmunes, que sufren más las mujeres que los hombres. Por eso fue que en un principio se estudió como una posible enfermedad autoinmune, con algún problema en la trasmisión de señales o en la forma en que actuaba el sistema inmune del paciente.

Comencé a estudiarla, y en aquella época el caudal de información que había era limitado, pero las hipótesis que se estaban tirando sobre la mesa eran sumamente complejas y diría que hasta estrafalarias. Lo cierto es que con el paso del tiempo esta enfermedad se ha ido consolidando como una entidad, y el gran problema que tiene -por eso merece que haya voluntad de la ciudadanía en señalar un día de la fibromialgia- es el estigma que pueden padecer los pacientes, como aquí se ha señalado.

Como los síntomas van de casi muy leves a difusos, muchas veces se siente un poco de cansancio, un poco de dolor de cabeza, de depresión, o a veces son más graves. Generalmente, los pacientes se tienen que retraer luego de insistir frente a sus médicos, porque el diagnóstico es sumamente complejo.

La gran encrucijada que tiene la ciencia es el tratamiento, adónde se llega con él. Me congratula que en Uruguay se haya elaborado y aprobado una ley de regulación del cannabis. Los cannabinoides son moléculas que pueden ser blanco para un tratamiento de este tipo de enfermedades; no es un enloquecimiento porque estamos fumados. Los cannabinoides son moléculas que actúan sobre las vías de transmisión de la inflamación o de generación de la inflamación y, por lo tanto, del dolor.

Por lo expuesto, me congratula que en Uruguay podamos tener, al amparo de esta ley, la posibilidad de investigar en el tratamiento de esta enfermedad. Ahora, señalándola con un día, posibilitamos una potenciación de la investigación del uso de los cannabinoides en el tratamiento. Ya es una hipótesis -como tantas- que un defecto del sistema endo-cannabinoide es la posible causa de la enfermedad.

Gracias, señor presidente.

SEÑOR PRESIDENTE (Jorge Gandini).- Tiene la palabra el señor diputado Daniel Radío.

SEÑOR RADÍO (Daniel).- Señor presidente: voy a formular unas consideraciones respecto al proyecto en particular y, luego, algunas un poco más generales.

Lo primero que quiero hacer es saludar esta iniciativa. No quiero ser reiterativo, pero me voy a centrar en dos o tres aspectos. Una de ellas es la gran dificultad diagnóstica respecto de esta enfermedad, a lo que se agrega la falta de capacitación del personal de la salud. Me parece muy importante tener en cuenta estos aspectos porque se suman al sufrimiento que caracteriza esta enfermedad, específicamente al dolor y, además al sufrimiento por no encontrar respuesta ni diagnóstico en el sistema sanitario. Hasta el día de hoy desconocemos una manera específica de tratar esta enfermedad.

Me parece muy bien que encaremos esto. Este proyecto es particularmente muy importante porque hace que nos focalicemos en esta patología, que la sociedad se preocupe por estudiar más sobre ella y que, en definitiva, podamos darnos un tiempo para encontrar mejores respuestas y atender a la población afectada, que padece un sufrimiento adicional al de otras personas con distintas enfermedades.

Quiero dejar constancia de que los legisladores del Partido Independiente vamos a votar este proyecto convencidos.

Saludo la iniciativa del señor diputado Pablo Abdala y de la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social por haber tratado este tema, así como la receptividad que ha tenido el señor ministro de Salud Pública -como lo caracteriza- con los planteos del Poder Legislativo.

Voy a dejar una constancia que he reiterado varias veces. Quiero advertir sobre la inconveniencia de legislar por patologías. Me parece que es algo que no procede. No quiero decir que no procede en este caso, sino que es una deuda que este país -no el Poder Legislativo- tiene para con la salud. Me refiero al hecho de que no existan instancias de otro tipo, sobre todo, con independencia técnica que definan estas cuestiones, que no deben depender de la capacidad de los pacientes de hacer lobby frente a la instancia parlamentaria. O sea, la

fibromialgia, la hipertensión arterial, la apendicitis aguda, la tos convulsa, el mal de ojo ni la paletilla caída dependen de que exista una mayoría de legisladores que levanten sus manos y digan: "Esto es una entidad gnoseológica".

¡Las patologías no se definen en esta Casa! ¡No somos nosotros quienes debemos decir esto sí es una enfermedad y esto no! Tampoco deberíamos decir nosotros qué se trata y qué no. ¿Dónde está el proyecto de ley que establece que se debe operar a toda persona que padezca de apendicitis aguda? No funciona así ni debería ser así.

Sí deberíamos tener una instancia técnica, independiente desde el punto de vista político, que defina estas cosas. ¿Por qué?

¿Quién define el paquete de prestaciones de salud en este país? ¿El Ministerio de Salud Pública? ¡No! Lo define el Ministerio de Salud Pública, pero cuando aprobamos una ley, metemos la mano, y cuando al paciente no le dan el tratamiento y va a un juez, también mete la mano. ¡Y cuando todos meten la mano, nadie es responsable!

Este es un problema para el país que debemos atender. También debemos darnos cuenta de que eso se tiene que definir en instancias técnicas independientes desde el punto de vista político, que determinen qué hay que tratar y qué no, y cómo debe hacerse, porque nosotros no somos quienes para decir a los técnicos de este país cómo se trata una patología y cuándo hay que hacerlo. No corresponde; es improcedente.

No lo digo por este caso en particular que me parece muy bien, pues insisto en que lo saludo y que lo voy a votar convencido, pero tenemos una deuda con este tema que deberíamos abordar de otra forma. A este país le está faltando alguna instancia en algún ámbito para que se haga cargo de estos asuntos.

Reitero una vez más que saludamos la iniciativa y que vamos a votarla con mucho gusto.

Gracias, presidente.

SEÑOR PRESIDENTE (Jorge Gandini).- Si no se hace uso de la palabra, se va a votar si se pasa a la discusión particular.

—Setenta y seis por la afirmativa: AFIRMATIVA. Unanimidad

En discusión particular.

SEÑORA QUINTELA (Mabel).- ¡Solicito que se suprima la lectura y se vote en bloque!

SEÑOR PRESIDENTE (Jorge Gandini).- Se va a votar si se suprime la lectura del articulado y se votan en bloque los artículos 1º a 6º, inclusive.

—Setenta y seis por la afirmativa: AFIRMATIVA. Unanimidad.

De acuerdo con lo resuelto por la Cámara, se suprime la lectura del articulado y se van a votar en bloque los artículos 1º a 6º, inclusive.

—Setenta y seis por la afirmativa: AFIRMATIVA. Unanimidad.

Queda aprobado el proyecto y se comunicará al Senado.

SEÑOR GALLO CANTERA (Luis).- ¡Que se comunique de inmediato!

SEÑOR PRESIDENTE (Jorge Gandini).- Se va a votar.

—Setenta y cinco en setenta y seis: AFIRMATIVA.

SEÑOR LAFLUF HEBEICH (Omar).- Pido la palabra para fundar el voto.

SEÑOR PRESIDENTE (Jorge Gandini).- Tiene la palabra el señor diputado.

SEÑOR LAFLUF HEBEICH (Omar).- Señor presidente: en primer lugar quiero felicitar a quienes impulsaron este proyecto.

Conozco gente muy cercana y amiga que padeció este problema durante años hasta que se llegó a un diagnóstico.

Reitero mis felicitaciones y he votado con mucha alegría. Se imaginarán que en el interior es peor que en Montevideo llegar a un diagnóstico y paliar este dolor, que no tiene un tratamiento específico de cura.

Muchas gracias, señor presidente.